

# CIS

Centro de Investigaciones Sociológicas

# CIMOP

***LA ATENCIÓN A PACIENTES CON  
ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL***

***Estudio CIS 2.793***

***Ficha Técnica***

## INTRODUCCIÓN

En las páginas que siguen se presenta el informe de resultados de la investigación cualitativa que ha realizando CIMOP para el CIS sobre la “Atención a pacientes con enfermedad en fase terminal” en el mes de enero de 2009.

La investigación planteada tenía como objetivo fundamental ayudar al diseño de un cuestionario para la realización de un estudio cuantitativo sobre esta temática. De forma secundaria, la investigación se planteaba abordar, entre otros, los siguientes objetivos parciales:

- a. Las opciones ante la situación final de la vida, enfermedad irreversible o enfermedad en fase terminal: cuidados paliativos, voluntades anticipadas, consentimiento informado, suicidio asistido, etc.
- b. El significado de los conceptos: eutanasia, muerte digna, cuidados paliativos, voluntades anticipadas, suicidio asistido, consentimiento informado, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa, rechazo de tratamiento

## METODOLOGÍA

### El diseño de los grupos

En función del diseño presentado en el proyecto, señalando algunas de las características sociodemográficas de los grupos y apuntando algunos de los resultados más relevantes de los mismos con respecto a algunas de las cuestiones centrales de la investigación, los grupos realizados han tenido las siguientes características:

Los participantes en la investigación se han captado a través de un contactador profesional, a quien el TRE se le había facilitado un diseño con los perfiles correspondientes. Los participantes en la investigación han sido supervisados mediante re-contacto para garantizar el cumplimiento del perfil solicitado.

Los resultados de un estudio cualitativo no son extrapolables a la población en su totalidad, debido al proceso de selección de los participantes, métodos de recogida de la información y al tamaño de la muestra.

#### Grupo de discusión 1

Grupo mixto (varones y mujeres) de 27 a 35 años.

Con un título de FP.

Clases medias bajas.

Activos en sectores industriales y de servicios.

Agnósticos/Ateos.

Ubicados en la izquierda o en el centro izquierda.

Lugar: Barcelona.

Fecha de realización: 20 de enero de 2009.

### Grupo de discusión 2

Grupo mixto (varones y mujeres) de 36-45 años.  
Nivel de estudios primarios.  
Clases medias bajas.  
Activos en sectores de servicios poco cualificados.  
Católicos con una práctica ocasional.  
Ubicados en el centro derecha.  
Lugar: Madrid.  
Fecha de realización: 26 de enero de 2009.

### Grupo de discusión 3

Grupo mixto (varones y mujeres) de 46-60 años.  
Nivel de estudios secundarios.  
Clases medias.  
Activos en sectores industriales y de servicios.  
De educación católica, actualmente no creyentes o creyentes con ausencia de práctica religiosa.  
Ubicados en el centro, centro derecha y centro izquierda.  
Lugar: Sevilla  
Fecha de realización: 21 de enero de 2009.

### Grupo de discusión 4

Grupo mixto (varones y mujeres) de 65 a 75 años.  
Pensionistas.  
Con nivel de estudios primarios o inferiores (sin estudios).  
Clases medias bajas.  
Católicos practicantes (van a misa todos o casi todos los domingos)  
Ubicados en la derecha (moderada).  
Lugar: Palma del Río (Córdoba)  
Fecha de realización: 21 de enero de 2009.

## **Dinámicas de grupo**

El impulso inicial de la dinámica del primer grupo fue la siguiente: *“Estamos realizando una investigación sobre el tipo de cuidados y de atención sanitaria que se requiere a personas en ciertas situaciones límites (ya sea por accidentes, por enfermedades terminales o degenerativas, por situación de deterioro de la persona afectada, o por cualquier otro tipo de circunstancia que queráis considerar)”*.

Dado que dicha dinámica evidenció ciertos problemas iniciales de comprensión, en los grupos posteriores el impulso inicial lo modificamos ligeramente en el siguiente sentido: *“Estamos realizando una investigación sobre el tipo y la calidad de los cuidados y de la atención sanitaria que se requiere a personas con una enfermedad terminal”*.

A partir de dicho impulso, con ciertas diferencias de énfasis según los grupos, las dinámicas se han desarrollado de la forma siguiente:

1.- Los grupos han empezado hablando del tema de la “atención sanitaria” actual, más allá de posibles situaciones “límite” o “terminales”. Se han centrado en los recursos, colas, trato médico, etc.

2. En un segundo momento y como parte de este “trato”, “buen trato” en las situaciones difíciles, se ha abordado el tema de la “información” a los familiares y al propio paciente.

3. La información ha conducido a hablar de los diagnósticos y de los tratamientos...y de la información y toma de decisión conjunta con la familia, se ha derivado hacia el tema de los tratamientos y las intervenciones médicas en situaciones muy graves y próximas a la muerte.

4 En este entorno, los debates se han centrado, ayudados por el moderador, en los casos más graves, lo que ha permitido que, de forma espontánea, en los grupos se hablara de la “*morfina*”, de los “*calmantes*”, de “*sedar*” (se habla más de sedar que de sedación)...y, en algún caso, de “*eutanasia*”, como tal expresión, y de “*muerte digna*” en menos ocasiones que la eutanasia.

5. Una vez expresadas estas tesis y siempre en función de los casos mencionados o conocidos por los grupos (los casos de Eluana Englaro, de Mar Adentro/Ramon Sampedro...), se ha entrado a debatir más de lleno estas problemáticas.

6. En este marco, se han debatido en las reuniones algunos titulares de prensa que hacían alusión a estas situaciones para permitir que los grupos leyeran nuevas expresiones, por ejemplo, “*ensañamiento terapéutico*”, en un titular, “*suicidio asistido*” en otro...y ampliaran, si era el caso, el debate.

7. En una última parte, se trabajaban las expresiones abordadas por los grupos que fueran más importantes para la investigación y el diseño del cuestionario: cuidados paliativos, sedación paliativa, suicidio asistido, eutanasia, definición de la eutanasia, testamento vital, consentimiento informado, etc.

En esta última parte de las reuniones, la definición de eutanasia con la que se ha trabajado ha sido la extraída del briefing del M. de Sanidad:

- *“Eutanasia es la actuación sanitaria...*
- *... que causa de forma directa la muerte de una persona...*
- *... que padece una enfermedad incurable...*
- *... que le causa un sufrimiento insoportable y le producirá la muerte en poco tiempo,..*
- *.... como consecuencia de una petición libre, explícita, inequívoca y reiterada para liberarle del padecimiento”.*

## **MATERIALES FACILITADOS EN LOS GRUPOS**

Con el objetivo de introducir expresiones o matices que no se hubieran abordado en el desarrollo de las dinámicas de grupo y que posibilitaran ampliar el debate espontáneo, CIMOP realizó una cierta preselección de noticias relacionadas y situaciones que se podían interpretar como próximas, en las que de una forma explícita figuraban el conjunto de expresiones que se habían fijado en el briefing como importantes para trabajar. Dicho conjunto de noticias, a modo de titulares, se introdujeron en la fase final de las reuniones favoreciendo en unos casos, como el del "suicidio asistido", impulsar el debate, y en otros ampliarlo, matizando posiciones y opiniones expresadas previamente a lo largo del conjunto de las dinámicas de grupo realizadas.

El material utilizado en las reuniones es el que figura a continuación:

### **ABC**

#### **De los cuidados paliativos a la legalización de la eutanasia**

Francisco Soto Nieto. 29-12-2008

#### **El PP defiende los cuidados paliativos frente al «suicidio asistido»**

M. J. Santa Martina (Valladolid). 20-9-2008

#### **Bernat Soria reabre el debate sobre la legalización de la eutanasia en España**

ABC (MADRID). 11-12-08

#### **Los colegios médicos de España rechazan la Ley de Muerte Digna que prepara la Junta**

A.F.C./ABC (Sevilla/Córdoba). 26-09-08

#### **Testamento vital contra eutanasia**

L. Derqui. 13-11-2008

### **AGENCIA EFE**

#### **El arzobispo de Pamplona defiende la dignidad de la muerte de Cristo, que "no tuvo cuidados paliativos"**

#### **Fernando Sebastián Aguilar catequiza sobre el modo en que los cristianos deben enfrentarse a la muerte**

EFE (Valladolid). 21-03-2008

## Eluana, condenada a vivir

La clínica de Udine da marcha atrás en su decisión de dejar de alimentarla por las presiones del Gobierno de Berlusconi

MÓNICA ANDRADE  
Roma

La familia de Eluana Englaro, la mujer de 37 años que lleva 17 en coma vegetativo, deberá buscar otra solución para que se cumpla la sentencia del Tribunal Supremo que autoriza a desconectar la sonda que la mantiene con vida. Las presiones del Gobierno de Silvio Berlusconi han podido con la clínica de Udine que se había ofrecido a acogerla y dejar de alimentarla. Ayer, sus responsables anunciaron que han decidido echarse atrás, después de más de un mes de deliberaciones del consejo de administración.

"Consideramos probable que en el caso de que se realice el protocolo previsto para Englaro, el Ministerio de Sanidad podría adoptar medidas que podrían poner en peligro la actividad del centro y, por tanto, hacer peligrar el puesto de 300 personas", reconocieron en un comunicado. Esta "amarga" decisión tiene que ver con el "enredo de normas administrativas y la posible superposición de competencias entre el Estado y las regiones", añadieron.

El ministro de Sanidad, Maurizio Sacconi, prohibió hace un mes a todos los hospitales, públicos, privados y concertados, interrumpir la alimentación a pacientes en estado vegetativo, desafiando a la Justicia. Y amenazó a la clínica de Udine con que, si incumplía este mandato, se arriesgaba a perder el acuerdo con el servicio sanitario nacional.

El centro es concertado y, para su supervivencia, depende de los contratos que recibe de la Seguridad Social. Eso es lo que ha llevado a sus responsables a tomar una decisión en contra de su propia voluntad. En la nota, su administrador delegado, Claudio Riccobon, muestra ayer su "pesar" por no poder "dar a Beppino Englaro el apoyo logístico necesario para



Eluana Englaro.

**"Sanidad podría adoptar medidas y poner en peligro 300 empleos"**

**El padre "lamenta" que el ministro haya logrado que cambien de opinión**

acoger la voluntad de su hija, Eluana".

El entiende a la clínica, a la que agradece su "humanidad, generosidad y disponibilidad hasta el 16 de diciembre", pero se lamenta de que el ministro "haya conseguido cambiar" su decisión. Lo único que espera ahora es una reacción por parte de la sociedad. "Los ciudadanos deben luchar por su libertad, que está seriamente amenazada cuando un ministro decide por ellos". "La libertad no

da el padre eterno, no la regala nadie", añade Beppino Englaro.

Ahora, a la familia le quedan dos posibilidades: el recurso ante el Tribunal Administrativo Regional (TAR) de la Lombardia, para obligar a una estructura sanitaria a respetar la sentencia del Supremo; o buscar una clínica en la región de Emilia Romagna, que se había declarado disponible para acoger a Eluana. Beppino Englaro se muestra "escéptico" ante la segunda opción y cree que ocurriría lo mismo que ha pasado con la clínica de Udine. "Si en Friuli-Venezia (región a la que pertenece Udine), donde

cuento con todos los apoyos, no hemos sido capaces de hacer que prevalezcan los derechos fundamentales de Eluana, no tengo mucha confianza en que eso vaya a ocurrir en otra región", se lamenta.

La última batalla judicial está ya en marcha. El abogado de la familia Vittorio Angiolini tiene ultimado el recurso cuyo objeto es obligar a la región de Lombardia (responsable de la paciente) a cumplir la sentencia del Supremo por la fuerza.

El Tribunal recibirá a las partes probablemente el próximo día 22 y la resolución podría tardar 10 días a partir de esa fecha, explica Franca Alessia, abogada y cuidadora especial de Eluana. En el caso de que la región de Lombardia no acatara la decisión del TAR, éste, nombraría un comisario judicial que designaría el centro donde ingresar a Englaro para desconectar la sonda. "Sería un final tremendo, porque supondría que Eluana ingresaría en escolta policial", dice su cuidadora.

## "He cruzado el desierto de Jesús"

El Supremo ampara a la profesora de religión despedida por su vida privada

J. M. PARDELLAS  
Santa Cruz de Tenerife

El Tribunal Supremo ha dado la razón a María del Carmen Galayo, la profesora de religión que fue despedida por el obispo de Canarias por vivir con un hombre que no era su marido, del que estaba separada. Desestima así el recurso de la Iglesia contra la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de esta comunidad, que condenó a la diócesis canaria a pagar 10.385 euros a la docente por haber vulnerado su derecho a la intimidad. "Después de haber pasado el desierto de Jesucristo se ha hecho justicia", comentó ayer la profesora.

Galayo aseguró hablar en defensa de los 17.000 docentes de todo el país "cuyas vidas, cuerpos y almas las decide la Iglesia" y anunció que ya ha dado instrucciones a sus abogados para negociar su incorporación inmediata a la actividad docente y ser indemnizada por los últimos nueve años, en los que no ha podido impartir clases.

"Ningún obispo tiene derecho a echarme a la calle; esto es de extraterrestres; menos mal que están las leyes", decía ayer la docente, que añadió: "Estoy tan contenta que no doy crédito".



María del Carmen Galayo.

La profesora comentó que se casó "con un torturador" que la obligó a ingresar en una secta. "Cuando logré escapar y rehacer mi vida con otra persona, llegó la Iglesia y me condenó". Galayo concluyó con una frase lapidaria: "Mientras se deje a los obispos meter cuchara, seguirá removiendo la sopa".

El obispo no puede recurrir salvo con un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, aunque ello no paralizaría la ejecución de la sentencia. Con la decisión del Supremo, Galayo, especializada en Teología, cierra siete años de peregrinaje por los juzgados.

## Actitudes poco cristianas

Casarse después de abandonar el sacerdocio. Haber contraído matrimonio con un divorciado. Faltar de vez en cuando a misa y salir de copas con compañeros. Mantener relaciones con un hombre que no era su esposo. Éstas son algunas de las razones que los obispos han esgrimido en diferentes ocasiones para despedir a profesores de religión. Algunos han luchado en los tribunales y han ganado.

En su sentencia más reciente (2007), el Tribunal Constitucional estableció que puede pedirse que "los profesores que se destinan a la enseñanza de la religión en las escuelas, incluso en las no católicas, destaquen por su recta doctrina y por el testimonio de su vida cristiana". Sin embargo, el propio Constitucional anuló en 1985 el despido de una mujer de un colegio de titularidad religiosa porque no era católica.



## sociedad

# Andalucía multará hasta con un millón el ensañamiento terapéutico

La ley de muerte digna prohíbe medidas "inútiles de prolongación de la vida"

REYES RINCÓN  
Sevilla

Andalucía podrá sancionar con hasta un millón de euros a los médicos que se obsequen en mantener con vida a un enfermo terminal sin posibilidad de recuperación. La futura ley de muerte digna que prepara el Gobierno andaluz prohíbe la obstinación terapéutica, entendida como la aplicación de "medidas injustificadas e inútiles de prolongación de la vida". Según el anteproyecto de ley, al que ha tenido acceso EL PAÍS, esta práctica por parte de los médicos podrá ser calificada como infracción muy grave. El régimen sancionador del nuevo texto legal prevé castigarla con multas de entre 60.001 y un millón de euros.

El artículo 20 del anteproyecto de ley recoge el veto al encarnizamiento terapéutico: "El médico o médica responsable del paciente tiene la obligación de limitar las medidas de soporte vital cuando lo estime necesario para evitar la obstinación terapéutica. Dicha justificación deberá ser consignada en la historia clínica del paciente". Esta limitación requerirá siempre la opinión coincidente "de al menos otros dos" especialistas de los que atienden al enfermo.

En caso de que los representantes o familiares del paciente no estén de acuerdo con que se le retiren las medidas de soporte vital, el médico tendrá que solicitar un informe al comité de ética del centro. Este informe no será

**Los menores con 16 años cumplidos pueden decidir por sí mismos**

**Los centros privados estarán obligados a garantizar ese derecho**

vinculante, "pero obligará a revisar" la decisión. En cualquier caso, será el médico quien tenga la última palabra, incluso en contra de la voluntad de la familia.

La ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (conocida como ley de muerte digna) es una de las grandes apuestas de la actual legislatura del gobierno que preside Manuel Chaves. La norma regulará el derecho de los enfermos terminales a recibir toda la información sobre su enfermedad, a tomar decisiones respecto al tratamiento que le pueden aplicar y a rechazar la intervención propuesta por los médicos "aunque ello pueda poner en peligro su vida". La norma amparará las sedaciones paliativas



Inmaculada Echevarría, enferma de distrofia muscular, reivindica su derecho a morir dignamente. / M. ZARZA

## Términos claves

► **Situación terminal:** presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado.

► **Obstinación terapéutica:** situación en la que a un enfermo terminal se le inician o mantienen medidas de soporte vital que pueden mermar su calidad de vida y que únicamente prolongan su vida biológica.

► **Sedación paliativa:** administración de fármacos para reducir la conciencia de un paciente terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado.

aunque acorten la vida del enfermo y les otorgará el derecho de recibir estos cuidados en su casa "siempre que ello no esté contraindicado".

La ley se detiene además en los derechos de los enfermos terminales menores de edad. Entre 12 y 16 años, la decisión sobre el tratamiento recaerá en los padres o representantes legales, pero después de escuchar la opinión del niño. Los menores emancipados o con 16 años cumplidos pueden recibir la información clínica y decidir por sí mismos, si bien sus padres serán informados y su opinión se tendrá en cuenta. La ley establece que "en caso de conflicto prevalecerá la opinión del menor".

Los deberes de los profesiona-

## El caso de Echevarría

Inmaculada Echevarría estuvo presente en la exposición que ofreció ayer la consejera de Salud, María Jesús Montero, sobre las bondades de la futura ley de muerte digna. Esta norma "solventará", según resaltó, casos como el de esta enferma granadina quien, postrada en una cama debido a una distrofia muscular progresiva, pidió que la desconectasen del respirador artificial que la mantenía con vida, informa F. P. Mongüí. Lo consiguió, tras seis meses de lucha, el 12 de marzo de este año.

"Avanza el derecho a rechazar un tratamiento que el médico proponga o incluso a pedir que se retire un tratamiento ya instaurado, aunque suponga poner en peligro o acortar la vida. Esto último fue lo que le ocurrió a Inmaculada Echevarría", dijo

los sanitarios quedan recogidos en el título que establece la prohibición del encarnizamiento terapéutico. Además, la norma obliga a informar al paciente, preguntarle si ha realizado testamento vital o consultar directamente el registro andaluz de voluntades vitales incapacitadas si el enfermo está incapacitado. La ley obligará a todos los profesionales sanitarios a respetar las preferencias del enfermo "debiendo abstenerse de imponer sus opiniones morales, religiosas, filosóficas o de cualquier otra naturaleza".

Por último, la ley concreta las garantías que tendrán que proporcionar los centros sanitarios a los enfermos. El Gobierno andaluz se compromete por ley a que el paciente viva su agonía en una

habitación individual y a estar acompañado por su familia. El texto va más allá y estipula que las habitaciones dispondrán de "mobilier adecuado que permita el descanso nocturno" del acompañante. La ley establece un plazo de 2 años para que todos los centros públicos y privados se adapten a estas exigencias. Por último, para evitar que se repitan casos como el de Inmaculada Echevarría, la mujer que estaba ingresada en un hospital religioso de Granada y tuvo que trasladarse para que le retiraran el respirador artificial, la norma andaluza obligará al centro en el que esté ingresado el enfermo a arbitrar los medios para que la voluntad del paciente se lleve a cabo allí.

Montero, quien detalló que, gracias a la nueva norma, los pacientes cumplirán sus deseos en cualquier centro sanitario, sea público o privado, a diferencia de lo que ocurrió con la enferma de Granada, quien fue trasladada a un hospital público ante la negativa de la orden hospitalaria San Juan de Dios a desconectar la ventilación mecánica.

La lucha de Echevarría y los trámites que tuvo que poner en marcha el Gobierno andaluz para que pudiera ejercer su derecho, convencieron a la Junta de la necesidad de regular por ley las condiciones de la muerte digna. La iniciativa recibió el respaldo del Gobierno central y del PSOE, que en su último congreso, celebrado a principios de julio, incluyó 10 enmiendas sobre "el derecho a una muerte digna".

## El Supremo decidirá en tres meses sobre Ciudadanía

J. M. L. / AGENCIAS, Madrid

El curso comenzará sin que se sepa qué va a pasar con los chavales cuyos padres no quieran que estudien Educación para la Ciudadanía. En última instancia, será el Tribunal Supremo quien deberá aclarar la situación, ante las sentencias dispares al respecto de varias salas autonómicas. Pero el presidente de la Sala de lo Contencioso del Supremo, Ramón Trillo Torres, afirmó ayer que no será posible un pronunciamiento antes de la próxima semana, y que lo razonable sería que la sentencia esté antes de las navidades.

Preguntado por la eventualidad de abocar la decisión al Pleno de la Sala, integrado por una treintena de magistrados, Trillo indicó que "es una posibilidad", pero que aún tiene que madurar la decisión. La Sala de lo Contencioso Administrativo del Supremo tiene pendiente de resolver varios recursos contra decisiones de algunos tribunales superiores, como los de Andalucía y La Rioja, que reconocieron el derecho a la objeción de conciencia respecto de la polémica asignatura. El de Asturias se ha pronunciado en contra.

La decisión del Supremo es fundamental para evitar la disparidad de sentencias. Ayer mismo, un juzgado de Albacete permitió de forma cautelar que seis alumnos no asistieran a clase de Ciudadanía. Es el primer auto judicial favorable a los objetores en Castilla-La Mancha, aunque el Gobierno autonómico recurrirá la sentencia.

La ministra de Educación, Mercedes Cabrera, exigió ayer a Esperanza Aguirre que "cumpla la ley", ante el anuncio de la presidenta de Madrid de permitir a los alumnos que sustituyan las clases de Ciudadanía por trabajos académicos o voluntariado, una propuesta que ya tumbó los tribunales en la Comunidad Valenciana.

## El PP aún criterios

El Partido Popular, en su primera reunión tras las vacaciones, planteó reunificar las propuestas de las distintas comunidades donde gobiernan sobre Educación para la Ciudadanía, dijo la secretaria general del PP, María Dolores de Cospedal. El líder popular, Mariano Rajoy, se manifestó de nuevo en contra de la asignatura: "Ésa es la posición de la inmensa mayoría de mi partido y de la inmensa mayoría de los tribunales", dijo. Los populares opinan, con los obispos, que esta materia servirá para el "adoctrinamiento" de los niños.