



La doctora María Asunción Cortés Barrera es especialista en Medicina Física y Rehabilitación, trabajando en la rama de patologías como el Parkinson, la Esclerosis Múltiple (EM), la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y la Parálisis Cerebral Infantil. Desde hace 24 años trabaja en el Hospital General de Elche y forma parte del Comité de ELA. Se trata de un grupo multidisciplinar formado por especialistas de Neurología, Neumología, Endocrinología, Rehabilitación, Neurofisiología y Medicina Intensiva, junto a otros servicios como la Unidad de Corta Estancia y la de Hospitalización a Domicilio, Urgencias, SAMU, Atención Primaria, Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria y Comunitaria, Enfermería de UHD y Trabajo Social.

“Me formé en comunicación de noticias, -en todo tipo de comunicación- y en acompañamiento espiritual al final de la vida; además, imparto cursos y talleres a profesionales en este campo”, explica la especialista, quien apunta que “una cosa es la teoría y otra la práctica”. De hecho, los pacientes que “me han ofrecido el regalo de compartir ese acompañamiento en sus momentos finales son los que más me han enseñado.”

El comité se activa en el momento en que se diagnostica un caso de ELA para llevar a cabo un abordaje integral. A través de reuniones periódicas se revisan los síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente valorando sus necesidades para plantear una metodología de trabajo consensuado. Al paciente se le exponen las distintas opciones terapéuticas, registrando sus deseos y voluntades y, además, le aconsejan la conveniencia de realizar el documento de últimas voluntades. También se valora su entorno familiar para saber cómo le está afectando y evitar que se produzca un pacto de silencio con la familia.

Este grupo multidisciplinar permite reducir los desplazamientos del paciente al hospital, optimiza recursos y mejora la calidad asistencial al ofrecer una atención individualizada desde el momento del diagnóstico, apoyando y respetando al enfermo en su autonomía y en su derecho en la toma de decisiones.

La ELA es una enfermedad que trunca un proyecto de vida suponiendo un importante sufrimiento para pacientes y familiares. Aunque no tiene un tratamiento curativo, “eso no quiere decir que

## ACOMPAÑANDO A LOS PACIENTES DE ELA PARA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA

“El comité se activa en el momento en el que se diagnostica un caso de ELA para llevar a cabo un abordaje integral”



no podamos hacer nada”, resalta la especialista. “Hay otras cosas que podemos ofrecer; el arte de saber acompañar, el cuidar un proceso existencial y el prestar una atención paliativa dan calidez humana y asistencial a un profesional”, destaca. Además, “cuando el proceso ha finalizado y los familiares vienen para agradecernos que les hemos ayudado a vivir y a cerrar una historia con paz se siente la satisfacción del trabajo coherente y bien realizado”.

Un trabajo donde también es fundamental el autocuidado del profesional para evitar que entre en una situación de burnout o estrés traumático secundario. Hay que cuidar al cuidador, -insiste-, porque acompañar a los pacientes en todo su proceso “supone una implicación emocional y empática que puede arrastrarte si no sabes cuidarte y reequilibrarte”. •

## “Todavía faltan pasos por dar antes de regular la eutanasia”

Para la Dra. Cortés, la muerte sigue siendo un tema tabú: “Durante la carrera de Medicina se nos ha formado para curar y salvar vidas, pero no nos han enseñado a aceptar la muerte como un proceso natural de la biología del ser humano y tampoco a cómo acompañar en estos momentos”.

A su juicio, actualmente se necesita más formación para “atender con dignidad a todos los enfermos y en especial a los que están en situación de cuidados paliativos y proceso de muerte así como herramientas para aprender a cuidarnos, escuchar, comunicar malas noticias, y tratar desde un profundo respeto a cada persona”. Para ello, es fundamental un cambio de paradigma. Y es que, según comenta, en la sociedad todavía hay confusión sobre términos como sedación paliativa, sedación terminal, obstinación terapéutica o limitación de medidas de soporte vital.

Una confusión que se aviva cuando se habla de regular la eutanasia y el suicidio asistido. Un debate que ha vuelto a ponerse sobre la mesa a través de una proposición de ley impulsada por el PSOE. “Me he encontrado con pacientes que estaban en su derecho de reclamar la eutanasia, de ser escuchados y atendidos, ante la situación tan difícil y extrema por la que estaban pasando”, afirma la especialista. “En algún momento se debe generar un debate social serio; personalmente no estoy en contra de que se legisle la eutanasia, pero creo que todavía faltan pasos por dar”.

Se refiere a la urgencia de implantar una ley nacional que garantice la dignidad de la persona en el proceso de morir y que los cuidados paliativos de calidad sean accesibles para todos los ciudadanos. “Todavía hay gente muriendo en soledad no deseada y sufriendo. De ahí la urgencia de una formación y recursos para poder atender con dignidad a todos los que se encuentren en esta fase de su vida. Esto sí que es prioritario”. •

## La muerte digna, en ocho autonomías

La Comunidad Valenciana cuenta con la Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, que establece la obligación del personal sanitario de informar al paciente sobre sus opciones y le posibilita formalizar su declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas y a realizar la planificación anticipada de decisiones. La muerte digna también está regulada en Andalucía, Madrid, Canarias, Aragón, Navarra, Baleares y Galicia, todas con un planteamiento muy parecido, según explican desde la Asesoría Jurídica del COMA.

Esta ley, según la Dra. Cortés, permite al paciente participar en la toma de decisiones en toda su trayectoria y surge desde la sociedad por la necesidad de una atención más humanizada en los procesos de atención al final de la vida. Espera que esta normativa -que llevará su tiempo hasta que se implante y la sociedad la procese- permita reclamar los recursos que faltan.

## Situación en España

Asesoría jurídica del COMA

- **Diferencias entre eutanasia, suicidio asistido, sedación terminal y cuidados paliativos.**
- La **eutanasia** es una intervención voluntaria en el proceso final de un paciente terminal, que lleva a la muerte sin sufrimiento. El fin sería la muerte del paciente para acabar con su sufrimiento administrando fármacos en dosis letales.
- El **suicidio asistido** consistiría en prestar ayuda a un paciente que desea morir. El suicidio asistido sería una forma de eutanasia.
- La **sedación terminal** busca el alivio del sufrimiento del enfermo reduciendo su nivel de consciencia con la dosis mínima necesaria de fármacos. La decisión final siempre la tiene el paciente o su familia si el enfermo no puede decidir.
- Los **cuidados paliativos** se procuran a fin de prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente posibilitando cierta calidad de vida.
- **¿Qué conductas se configuran como delito en el Código Penal español?**
- La inducción al suicidio y la cooperación con actos necesarios al suicidio de otro.
- Las penas van desde 1 a 10 años de prisión.
- **¿Dónde está regulada la eutanasia?**
- En Europa la eutanasia está regulada en Suiza, Luxemburgo, Holanda y Bélgica. Fuera de Europa, en Canadá y en el estado australiano de Victoria.