

Cuaderno

DMD

Argumentos y reflexiones para quienes defendemos que la libertad de disponer de la propia vida es un derecho fundamental del Siglo XXI



Cuaderno
DMD

1ª Edición, abril de 2013

2ª Edición, mayo 2017

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente

“La dureza de la experiencia de la muerte no sólo depende de la madurez del enfermo, de sus vivencias, de su grupo de pertenencia o de sus valores; también son decisivos los profesionales que le acompañen”

Maribel Teigell, enfermera

Presentación	6
Nota a la segunda edición	8
La dignidad al final de la vida	10
Disponibilidad de la propia vida	12
Lo que dicen nuestras leyes sobre la propiedad de la vida	13
La vida es un derecho, no una obligación	15
El suicidio	16
El suicidio en el mundo actual	16
Evolución histórica del suicidio según culturas	17
Eutanasia y suicidio asistido	22
Definiciones	22
Situación legal de la eutanasia y el suicidio en España	23
Conductas que no son eutanasia:	26
Rechazo del tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico	26
Una práctica incorrecta y común: la obstinación terapéutica	28
Base social para la eutanasia	29
Los argumentos contra la eutanasia	31
Cuidados Paliativos	34
La ética de los cuidados	34
Enfermería y ética de los cuidados	36
Enfermedad crónica y enfermedad terminal	36
Medicina curativa y medicina paliativa	37
Objetivo de los cuidados paliativos	38
Una reflexión crítica sobre los cuidados paliativos	39
La sedación paliativa	41
Ética de la sedación terminal	42
Población a quien se dirigen los cuidados paliativos	43
Organización y recursos de Paliativos en España	44
Los derechos sanitarios:	49
Perspectiva histórica	49
Derechos sanitarios fundamentales	50
Derecho de autonomía	50
Consentimiento informado	51
Derecho a la información clínica	52
Otros derechos sanitarios	53
Derecho a la intimidad y a la confidencialidad	53
Derecho a la información epidemiológica	54
El titular del derecho a decidir	54
Respeto a la voluntad del paciente cuando no puede expresarse	55
La contra-reforma de la Ley de Autonomía de 2015	56
El testamento vital	59
Importancia y utilidad del testamento vital	59
Formas de hacer el testamento vital	60
Registro del testamento vital y utilidad de registrarlo	61



Eficacia del testamento vital	62
Contenido del testamento vital	62
La figura del representante	63
Vigencia y modificación del testamento vital	64
Incumplimiento de la voluntad del paciente	65
La objeción de conciencia de los sanitarios	65
Protocolo de denuncia	67
Leyes de eutanasia en el mundo	68
Eutanasia en Holanda	69
Eutanasia en Bélgica	71
Eutanasia en Luxemburgo	73
Suicidio asistido en Suiza	73
Suicidio asistido en EEUU	74
Otros países:	75
Australia	75
Colombia	76
Canadá	76
La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD)	78
Apuntes históricos	78
Finalidad y estructura de la asociación	79
Estatutos de la AFDMD	81
Órganos de gobierno	81
Actividades de la AFDMD	82
Servicios de DMD a sus socios. Atención personalizada	82
Medios de difusión de la AFDMD	84
Revista de DMD	84
Página web	85
Boletín on-line	86
Redes sociales	86
Grupos locales de DMD	87
Finalidad de los grupos	88
Organización del grupo	88
Grupos profesionales de DMD	89
Nombres propios de la lucha por la muerte digna	91
Autores del cambio: los que ejercieron el derecho a morir	91
Ramón Sampedro	92
Magdalene Z	92
Jorge León Escudero	93
Daniel Mateo Martínez	94
Maribel Aragón Menéndez	94
Inmaculada Echevarria	95
Carlos Santos	96
Pedro Martínez Collado	97
Una nota final	99



Presentación.

Una demanda frecuente entre quienes se acercan a nuestra asociación, es la necesidad de formación en los aspectos ético-jurídicos o legales así como en los técnicos, incluso terminológicos, relativos a lo que solemos expresar con el término de muerte digna.

Este material que hoy te ofrecemos quiere ser una respuesta a esas demandas; pretendemos ofrecerte un breve y asequible compendio de lo más sustancial de esa materia, la muerte digna, que a pesar de gozar de un amplio consenso social reflejado en todas las encuestas de opinión sobre el tema, suscita aun un encendido debate y controversia con los sectores más inmovilistas de nuestra sociedad.

En ese contexto de controversia interesada, resulta imprescindible contar con sólidos elementos dialécticos, argumentos que nos permitan defender lo que, de un modo intuitivo, identificamos como un derecho fundamental que nos asiste como personas: el de disponer autónoma y libremente de todos los aspectos de nuestra existencia, lo que debe incluir necesariamente su proceso final, la muerte.

Contribuir a hacer realidad esa autonomía que, sobre el papel, nos reconocen desde la Constitución hasta la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, constituye el reto principal de nuestra asociación. Junto a él y, en cierto sentido como un medio para ello, abordamos también la difusión



de los derechos sanitarios ya reconocidos, especialmente los relacionados con el final de la vida, y su defensa siempre que son atropellados.

Conocer estos derechos, difundirlos por el tejido social y reclamar su efectivo ejercicio, requieren la formación y la información que, lamentablemente, faltan a muchos de los profesionales sanitarios en cuyas manos trascurrirán nuestros momentos finales y, desde luego, a la inmensa mayoría de la población.

El cumplimiento de esa obligación ética que asumimos, nos impulsa a poner en tus manos este material de estudio que, junto a los conceptos básicos, te muestra también el modo de acceder a materiales más completos y específicos sobre los diversos temas.

Espero sinceramente que este cuaderno y el trabajo de todos contribuyan a conseguir una sociedad más justa y más libre donde nadie se vea obligado a vivir un final decidido por alguien distinto de sí mismo.

Luis Montes Mieza
Presidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente



Nota a la segunda edición.

Cuando, en abril de 2013, presentábamos la primera edición de este Cuaderno, no imaginábamos que, en dos años apenas, buena parte de su contenido pudiera quedar rezagado respecto de la realidad. Pero lo cierto es que, tanto en la vida de la propia Asociación DMD como, sobre todo en el panorama mundial, se han producido cambios profundos que han aconsejado su puesta al día. Esta nueva edición mantiene la intención formadora de la primera, actualizando contenidos y aumentando el número de referencias que permitirán ampliar mayor número de temas.

Un aspecto en el que hemos incidido especialmente, y creemos haber mejorado en esta edición, es la búsqueda de un lenguaje inclusivo no sexista. Avanzar en la igualdad de géneros es un objetivo que no puede desligarse de ninguna otra lucha de libertad. Desde luego, no de la nuestra por la disponibilidad de la propia vida. Trabajar el lenguaje sin resignarse al genérico masculino como la única e inevitable forma de expresarse, es una modesta contribución, sin embargo creemos firmemente que ningún paso es pequeño cuando la empresa que se persigue es grande. Lograr la igualdad real de ambos géneros, lo es sin la menor duda. Creemos que el resultado demuestre que el esfuerzo ha merecido la pena.

Ojalá que cada poco tiempo sea necesaria una revisión actualizada de este trabajo y que la definitiva en lo que se refiere a nuestro país, esté cercana.



La dignidad al final de la vida.

“Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separado de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.”

Estas palabras de la Ley andaluza de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, que la reconocen como parte fundamental de la vida, tienen el acierto de no hacer ninguna presunción acerca del significado del término dignidad.

Aunque las diferentes ideologías y escuelas filosóficas han dado muy diversas respuestas al significado de la dignidad humana, podría concluirse que todas tienen en común la consideración de la dignidad como algo consustancial al ser humano, algo que nace con él, de su propia naturaleza, y está inseparablemente ligado a la capacidad de poder diseñar libremente su propia existencia. Como tal condición innata en todos los seres humanos, la dignidad no admite condicionantes; es independiente de la raza, edad, género, religión y de cualquier otra circunstancia particular, mereciendo el respeto del resto de los humanos.



Al concretarse esta dignidad común mediante el uso de la libertad, se desarrolla de forma diferente en las diferentes personas, configurándose la dignidad individual como el modo en que cada quien entiende que se expresa en sí mismo esa dignidad común al ser humano. Podría decirse que la dignidad nace con la persona por el hecho de serlo y cada quien configura libremente los elementos de su propia dignidad personal.

Si bien se da esta disparidad en lo que se entiende por dignidad, existe un consenso actual bastante amplio —si no universal— en que morir en paz, con serenidad, pudiendo despedirse de los suyos, morir en casa, sin dolor y, si puede ser, en un suave sueño es, a simple vista, el ideal de una buena muerte. Es evidente que si en la vida tenemos derecho a procurarnos un suficiente bienestar, para su última etapa —el proceso de morir— tenemos igualmente el derecho de procurarnos nuestro ideal de buena muerte.

Evitar en cuanto sea posible un final estremecedor de sufrimiento es, hoy en día y con los avances de la ciencia médica, un mínimo exigible desde cualquier planteamiento ético, especialmente desde una ética ciudadana aconfesional libre de condicionamientos religiosos. Sin embargo, este anhelo de una muerte exenta de sufrimiento no agota el sentido de dignidad de quienes sintiéndose dueños de su existencia, reclaman el control pleno de sus vidas.

Para esas personas no se respetará su dignidad individual en tanto las decisiones fundamentales —el cuándo, el cómo y el dónde se produce la muerte— sigan en otras manos, ya sean médicas, políticas, de jueces o de obispos. En este sentido, afirmamos que una muerte digna es mucho más que una muerte sin sufrimiento. Para la mayoría, no es el dolor o la incapacidad lo que hace indigna una muerte sino la negación de su propio control del proceso de morir; porque no hay dignidad en la muerte, ni en la vida, sin la libertad de decidir.

Disponibilidad de la propia vida

La cuestión fundamental a dilucidar en el debate sobre la dignidad en la muerte es si nos está permitido o no asumir el control personal de ese hecho inevitable que es el morir.

La respuesta que se ha dado históricamente a la pregunta fundamental sobre la propiedad de la vida ha sido diferente en las distintas culturas del mundo. Por ceñirnos a la nuestra, la que llamamos occidental, partimos de una tradición greco-latina a la que se superpuso –en cierto modo, reinventándola– el ingrediente judeo-cristiano. Aunque este ingrediente terminó por ser predominante, el único admitido durante toda la Edad Antigua y Media, el nacimiento de un nuevo humanismo al estilo de la Grecia Clásica durante la Edad Moderna, resucitó una corriente filosófica que había sido acallada durante siglos por el pensamiento único dominante, de signo cristiano. Se trata de la filosofía de estoicos y epicúreos que, entendiendo la vida como un proceso natural de nacimiento, crecimiento, madurez, decadencia y muerte, defendieron la libertad individual para poner fin a la propia vida de la que cada persona era dueña. Epicteto y Séneca, entre otros, aconsejaban no quejarse de los padecimientos de la vida, de las enfermedades y dolores, porque cualquiera tiene la posibilidad –y el derecho– de salir de ella. En cierto sentido, ser filósofo era para ellos saber vivir con pleno dominio de la muerte.

El cristianismo sepultó esa visión filosófica y, adscribiéndose a la concepción aristotélica, consideró la vida como un don divino que sólo Dios podía dar y quitar y del que la persona es sólo administradora limitada a la que no le corresponde decidir sobre el cuándo o cómo tiene lugar su muerte.

Con la modernidad, aparecen las sociedades democráticas como colectividades plurales, integradas por personas con criterios morales diversos. Esa diversidad moral hace que deban ser las leyes democráticas y no el criterio de un grupo, por numeroso que pueda ser, quienes regulen la convivencia. En las sociedades democráticas,

el ordenamiento legal debería regular sólo aquellas conductas que afectan a otras personas, asegurando el respeto de los derechos comunes. Que las leyes limiten derechos individuales que sólo nos afectan a nosotros mismos, no tiene justificación en un sistema democrático; ello es propio de las dictaduras, sean civiles o religiosas, en las que el criterio moral del dictador o del sumo sacerdote se impone al conjunto de la ciudadanía a la que consideran súbdita. En los sistemas democráticos, la ética común exigible al conjunto es el respeto a los Derechos Humanos Universales¹ y a las leyes democráticamente elaboradas desde la soberanía popular basadas en dichos derechos.

Lo que dicen nuestras leyes sobre la propiedad de la vida.

Desde su artículo primero, la Constitución Española² (C.E.) proclama “como valores superiores del ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político” y en el artículo 10, que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”. Más adelante, en el artículo 15: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”.

Hay intérpretes de la C.E. que debido a su personal idea de la sacralidad de la vida, pretenden ver en este artículo 15 un mandato al poder civil para que garantice la vida por encima incluso del deseo de las personas. Convierten así el derecho a la vida en la obligación de vivir.

La mayoría de constitucionalistas estima que esta interpretación del derecho a la vida es contraria al espíritu constitucional, que tiene a la libertad como valor superior, e incluso a la letra del propio artículo 15 porque nos obligaría a seguir viviendo

aún en medio de sufrimientos —tortura— o en situaciones que consideramos, con todo derecho, indignas y degradantes. La interpretación más extendida entre juristas es que nuestra norma fundamental defiende y garantiza no cualquier clase de vida sino una vida digna que, por supuesto, respete el libre desarrollo de la personalidad.

Es fácil entender que alguien, en circunstancias ciertas de sufrimiento, estime que su vida no tiene sentido, que no merece la pena vivirla porque no es ya una vida digna, porque no se corresponde con su idea de la dignidad humana y que, por tanto, nadie puede obligarle a vivirla. Ser obligado a vivir en esas condiciones es no respetar su integridad moral al imponerle unas condiciones de vida indignas.

Esta interpretación de la C.E. queda reforzada por lo dispuesto en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y las leyes autonómicas “de muerte digna” que nos reconocen el derecho a renunciar a un tratamiento aunque ello conduzca a la muerte. Si el Estado tuviera el deber constitucional de proteger la vida siempre y en toda circunstancia, incluso contra la voluntad de su titular, si fuera el bien absoluto que algunos pretenden, todas estas leyes sanitarias serían inconstitucionales. Sorprende que nadie las haya recurrido como tal.

“LO QUE ESTABLECE LA CONSTITUCIÓN”

ARTÍCULO 1

España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

ARTÍCULO 10

La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

ARTÍCULO 15

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.

La vida es un derecho, no una obligación.

Por todo lo que venimos diciendo, la vida no puede ser considerada un bien absoluto que predomine sobre todos los demás. Para la Constitución, y también para el sentir común de las personas, es más importante la libertad de decidir la propia biografía que el mantenimiento de una vida que, por las razones que sólo a ellas corresponde valorar, ha dejado ya de ser un bien.

Nadie con una buena vida quiere morir. Por consiguiente la obstinación en mantener una vida a la que la enfermedad no deja más horizonte que el sufrimiento, la incapacidad, la dependencia y el deterioro físico y moral, convirtiendo el derecho a vivirla en la obligación de hacerlo, no sólo no respeta la libertad individual para tomar responsablemente sus propias decisiones sino que supone, además, una crueldad imposible de justificar por la presunta voluntad de un creador bondadoso. Son muchas personas las que, desde la fe, comparten esta opinión.

“Asumir el control de la propia muerte es para algunos una forma suprema de ejercer su autonomía”.

Permitir el fin de una vida que ya sólo produce sufrimiento es, sencillamente, cumplir con una exigencia humanitaria y solidaria. Pero, para quienes creemos en la libertad como bien supremo, el derecho a decidir sobre la propia muerte no encuentra su justificación moral en la evitación de sufrimiento sino en el derecho a ejercer la propia soberanía y el gobierno de todos los momentos de nuestra existencia. Aunque hay mucho interés en evitarlo, asumir el control de la propia muerte es una forma suprema de ejercer la autonomía individual. Por más que les pese a quienes obtienen ventajas de nuestra sumisión.

El suicidio

El suicidio en el mundo actual.³

La primera consideración sobre este tema es que, al contrario de lo que se tiende a pensar, seguramente como resultado de la práctica oficial de ocultismo, el suicidio ha sido y es un comportamiento humano frecuente.

En 2002, la OMS contabilizó más de un millón de muertes por suicidio en el mundo y se calcula que en 2020 la cifra puede alcanzar el millón y medio. Las muertes por suicidio son ya el 1,5% de todas las muertes en el mundo, alcanzando entre el 5 y el 10% de las muertes ocurridas en algunas zonas. En España, el 10% de los intentos de suicidios anuales consiguen su objetivo. Según la última estadística al respecto del INE, en 2014 el número de muertes por suicidio en España fue de 3.900 (2.938 hombres y 972 mujeres), con una tasa de 8,4 fallecidos por cada 100.000 personas (12,86 en los hombres y 4,11 en las mujeres), superando ya muy ampliamente el número de fallecidos en accidentes de circulación. A la hora de valorar estas cifras hay que tener en cuenta además que, dado el rechazo social del suicidio que aun persiste, se tiene certeza de que muchas de las muertes por tal causa sean contabilizadas como accidentes y las cifras reales sean aun mayores. En Europa, según la OMS, la tasa media de muertes por suicidio en 2012 fue de 14,1 por 100.000 habitantes, variando entre 4,9 en Grecia y 33,3 en Lituania.

En resumen, el suicidio no es en modo alguno una forma infrecuente de dejar la vida. Es además una forma que aumenta en todo el mundo hasta llegar a preocupar a gobiernos tan acostumbrados al suicidio como el de China que, con el 20% de la población mundial tiene una tasa de suicidios del 25 al 30% del total mundial.

La siguiente consideración es que la opinión social sobre la moralidad del suicidio es muy diferente en las diversas culturas dependiendo tanto del tipo de creencias religiosas como de los hábitos sociales concretos de cada grupo humano y del modo de interacción individual con el grupo. Un estudio-encuesta de Gallup relacionando la religiosidad con el número de suicidios registrados en los diferentes países, encontraba que las menores tasas de suicidios (registrados) se daban en los países de alta religiosidad. Por otra parte, debe tenerse en cuenta que tanto los factores religiosos como los usos sociales experimentan cambios históricos, cambios que han ido dando lugar a variaciones en la percepción y la aceptabilidad social del suicidio y, consecuentemente, en su práctica.

Evolución histórica del suicidio según culturas.

Respecto de los pueblos primitivos sólo podemos hacer aproximaciones a la vista de algunas poblaciones primitivas actuales o recientemente extinguidas. En general se acepta que las difíciles condiciones de supervivencia de estos grupos sociales y el fuerte valor del grupo como garantía de supervivencia debieron hacer común el tipo de suicidio que se conoce como "altruista" según el cual los individuos ancianos o enfermos que supusieran una carga para el conjunto se separarían de él y se dejarían morir antes que convertirse en una carga para toda la comunidad.

Este comportamiento se ha observado en esquimales y en general en pueblos nómadas. No tenemos ninguna evidencia de la existencia de frenos morales o religiosos para las conductas suicidas a pesar de que los datos sugieren fuertemente una creencia en otra vida después de la terrena. De hecho, Egipto, una de las culturas antiguas con más intensas creencias en un más allá, no tenía previsiones legales en contra del suicidio que, aparte de la reina Cleopatra, cuenta con registros históricos documentados en personas de importante relevancia social.

En la cultura greco-romana sólo había prohibición estricta del suicidio en dos circunstancias: en el caso de los esclavos y esclavas, a quienes no se autorizaba a suicidarse por ser una propiedad del amo y su pérdida un menoscabo económico, y en el caso del suicidio como método para no hacer frente a las responsabilidades económicas o penales. En este caso el suicidio constituía un delito contra la polis y, consecuentemente, los bienes del difunto y de su familia eran requisados y tanto el cadáver como la familia eran socialmente rechazados.

“En Grecia y Roma, se admitía plenamente el suicidio no interesado que, a lo más, requería comunicarlo al Senado”.

Algunos filósofos de la importancia de Aristóteles y algunas escuelas filosóficas, especialmente los pitagóricos que asumieron el legado hipocrático y dieron lugar a la moral médica hipocrática, rechazaban decididamente el suicidio como un acto contra la vida -bien supremo- y como una traición a la sociedad por privarla de un miembro productivo. Pero no había ninguna reserva religiosa opuesta al suicidio, que era una práctica frecuente incluso en el Olimpo. De tal modo que, tanto en Grecia como en Roma, se admitía plenamente el suicidio no interesado que, a lo más, requería la comunicación para obtener el permiso del Senado. Incluso, en los casos de condena a muerte, el estado ofrecía la posibilidad de suicidarse evitando la afrenta de la ejecución. El suicidio no sólo no era rechazado sino que gozaba de un cierto reconocimiento social.

Respecto a los pueblos con religiones monoteístas, tanto el judaísmo como el cristianismo primitivo mantenían una posición indiferente o ambigua sobre el suicidio. De hecho, en la Biblia se relatan una docena de suicidios sin que se manifieste rechazo claro sobre el hecho que, en algunos casos como el de Sansón, merecían una valoración heroica en el sentido de martirio por su dios. También se dieron suicidios colectivos en el judaísmo ya iniciada nuestra era, como el de 960 integrantes de la comunidad sicaria de Masada en el año 73, antes que consentir en ser conquistada y



esclavizada por los romanos. En general se admitía la justificación del suicidio por razones de honor. De hecho el sexto mandamiento⁷ no hace referencia a la propia vida en la prohibición de matar. Tanto en el judaísmo como en el cristianismo, las prohibiciones actuales sobre el suicidio, son consecuencia de la interpretación posterior de los textos sagrados y han ido conformándose a lo largo de los siglos más recientes. En el cristianismo primitivo, aparte de la entrega al martirio que bien puede considerarse una forma particular de suicidio, llegaron a darse suicidios colectivos de fieles que pretendían acelerar su reunión con dios preservando su fe de las persecuciones. La situación debió ser tan común que Agustín, obispo de Hipona (354 - 430) y principal autoridad teológica, tuvo que emplearse a fondo contra el suicidio llegando a denominarlo el peor pecado posible ya que era el único en el que no cabe el arrepentimiento en vida. Sólo años después de la muerte de este padre de la teología, en 452, el Concilio de Arlés declaró que el suicidio era un crimen y ya en el de Braga (563) se le negaron los ritos funerarios y el entierro en el camposanto. Finalmente se añadió la pena de confiscación de sus bienes, en el Concilio de Auxerre (578).

La prohibición y el rechazo del suicidio en el cristianismo actual afecta por igual al sector católico como al protestante para el que quien se suicida falla en su fe en dios (cuyo plan incluye incluso el sufrimiento que podría justificar la decisión de suicidarse), fe que es el elemento justificador y salvador en el protestantismo.

“El rechazo al suicidio del cristianismo afecta también al sector protestante porque quien se suicida falla en su fe”

Respecto a la religión musulmana, la tercera de las monoteístas conocidas como “de libro sagrado”, ocurre algo similar a las otras dos: no hay un precepto original que condene el suicidio. De hecho, aunque se refiere que el profeta no oró en el entierro de un suicida, tampoco impidió que otros discípulos lo hicieran. Como en las otras dos, el rechazo al suicidio en el islam es también fruto de la interpretación posterior

de los textos sagrados. Hoy en día el suicidio está prohibido estrictamente por la sharia o ley islámica. De hecho es un delito castigado en muchos países musulmanes y la OMS sólo registra suicidios en Jordania y en Turquía. La contradicción de esta prohibición con la existencia de suicidas que se inmolan para matar enemigos es sólo aparente ya que en estos casos se valora la muerte como un hecho valeroso, un martirio en mayor honra de dios y no como un acto de cobardía o desesperación.

La situación en los países asiáticos es bastante diferente a la del mundo occidental, incluso en aspectos demográficos. Por ejemplo, China es el único país del mundo en que el número de suicidios es mayor entre las mujeres que entre los hombres; de hecho, el 56% de las mujeres que se suicidan en el mundo son chinas. Teniendo en cuenta ambos sexos, en Asia se dan las tasas mayores de suicidios del mundo. Las razones de estas diferencias hay que buscarlas en las particularidades de la cultura oriental en la que la exteriorización de las emociones no está bien vista pero existe una antigua tradición del suicidio como una forma de protesta silenciosa ante la afrenta o humillación o bien de reparación de una falta. En las religiones orientales principales: confucianismo, budismo y taoísmo, no hay ninguna forma de tabú respecto al suicidio. Muy al contrario en la tradición de Confucio, orientación religiosa dominante en China aunque muy fundida con el budismo y el taoísmo, la actitud hacia la muerte, incluido el suicidio, tiene que ver con virtudes como zhong, la lealtad o fidelidad; xiao, la piedad, respeto y reverencia a los padres; ren, benevolencia, humanidad; yi, rectitud, justicia, equidad. El predominio de estos valores sobre el de la vida hace que sea más aceptable la muerte al deshonor, la impiedad o a la exteriorización de queja por el sufrimiento. Hay que señalar que estas religiones orientales, al contrario que las occidentales, no son tanto un modo de relación con la divinidad como una filosofía vital que busca más la armonía personal y con la sociedad y la naturaleza.

Con unas divinidades difusas, los sentimientos de culpabilidad se dan predominantemente respecto a la sociedad, al quebrantamiento de la tradición y al incumplimiento de los deberes respecto al resto. Esto es aun más evidente en Japón, con 30.000 suicidios cada año, donde se da una gran fusión entre las tres filosofías/



religiones con un politeísmo que difumina la relación ascendente mientras que el compromiso con el grupo social es muy fuerte. En la cultura japonesa el honor y la fidelidad al jefe son valores mucho más fuertes que la vida, hasta el punto de que la muerte es muy preferible al deshonor. La mitología japonesa cuenta con innumerables ejemplos de suicidas que en lugar de merecer reproche social actúan como modelos a imitar. Aunque la forma más conocida en occidente se relaciona con el suicidio de los samuráis mediante el seppuku o harakiri, no es la única tradición respecto al suicidio. Desde el siglo XVIII es muy común el suicidio por amor –sonezaki– cuando este amor no puede ser realizado por razones de tradición o respeto al rechazo paterno. Siguiendo el modelo de Tokubei y Ohatsu –Romeo y Julieta en versión japonesa– que se suicidaron en el bosque Aokigahara, cercano al Monte Fuji, para cumplir en el cielo su amor imposible en la tierra, este bosque es elegido por los suicidas hasta haberlo convertido en el segundo lugar del mundo más elegido para actos suicidas, sólo superado por el Golden Gate en Estados Unidos.

Otro factor relevante a la hora de comprender las diferencias de aceptación del suicidio entre oriente y occidente, es que en la mayoría de las religiones orientales se incluye alguna forma de creencia en la reencarnación. Ello supone de hecho ampliar las posibilidades de corregir los errores en próximas encarnaciones. En las religiones occidentales y en la tradición todavía latente incluso entre no creyentes, la vida es única, no hay más oportunidades. La muerte se ve como final o como comienzo, pero la vida se juega a una única carta.

Eutanasia y suicidio asistido.

Definiciones.

La principal dificultad para mantener un debate sosegado sobre la eutanasia reside en la propia definición de los términos empleados. Quienes ven en la eutanasia un atentado contra su concepto de la dignidad humana, generalmente integrantes de organizaciones religiosas acostumbradas durante siglos a imponer su moral al conjunto de la sociedad, se empeñan en dotar al término eutanasia de un sentido apocalíptico que produzca el rechazo afectivo. Ello no es casual en absoluto. Es muy posible que la respuesta a la pregunta ¿está usted de acuerdo en que se le permita tener una muerte rápida y sin sufrimientos, si usted lo solicita, en el caso de una enfermedad incurable y terminal? fuera más afirmativa que si se formulase como ¿estaría usted de acuerdo con que se le aplicase la eutanasia en caso de una enfermedad incurable y terminal? Aunque el contenido de las dos preguntas es idéntico, el término eutanasia provoca todavía un rechazo en algunas personas. El empeño en presentarla como sinónimo de genocidio, de liquidación de las personas dependientes, de eugenesia, de crimen horrible que evoca los de la Alemania nazi, busca su asociación en la conciencia colectiva que rechaza el holocausto y cuanto pueda asimilarse a él.

Por ello debemos estar atentos y dejar siempre sentado de antemano el significado del término eutanasia para evitar los intentos de manipulación de sus detractores. Porque eutanasia no significa otra cosa que "buena muerte". Nada que ver con las cámaras de gas, por supuesto. Hay un acuerdo muy generalizado en que el sentido

que se le debe dar hoy al término eutanasia es el de una muerte indolora y rápida que se proporciona a una persona en situación de sufrimiento, en estado terminal o no, a solicitud suya libre y reiterada.

A simple vista se aprecia que la eutanasia tiene que ver con el suicidio. Ambas son formas de muerte voluntaria o muerte decidida: una muerte que se produce por deseo de la propia persona que muere. La diferencia técnica reside en quien da la muerte; en la eutanasia es alguien diferente, médico o no, de quien muere; en el suicidio da fin a su vida la propia persona que desea morir. Si lo hace sin ayuda de nadie se llama suicidio simple y si es ayudado, suicidio asistido. Cuando la ayuda es médica —por ejemplo, suministrando una receta de un producto que causará la muerte— se denomina suicidio médicamente asistido.

En todo caso, cualquier conducta que no se produzca a petición de quien quiere morir no debe llamarse eutanasia. No debe utilizarse por tanto para nombrar el sacrificio compasivo de animales enfermos porque falta, evidentemente, la petición. Este empleo incorrecto y repetido que lleva a olvidar lo que es el elemento imprescindible de la eutanasia: la voluntad expresada libremente de quien quiere morir, se utiliza interesadamente para deslegitimar nuestra defensa de la eutanasia.

Tampoco son eutanasia, aunque sus detractores se empeñen en decirlo, la renuncia al tratamiento, la sedación terminal o la limitación del esfuerzo terapéutico, como veremos en seguida.

Situación legal de la eutanasia y el suicidio en España

El tratamiento legal de la eutanasia y del suicidio en España difiere según las personas que intervienen en ambas conductas: mientras el suicidio en sí está despenalizado, no es un delito, y el suicida es impune, es decir que nadie podría ser perseguido tras un intento de suicidio fallido, la eutanasia y las diferentes formas de colaboración al

suicidio son conductas ilícitas tipificadas en el artículo 143 del vigente Código Penal de 1995⁸ que modificó sustancialmente lo previsto en el anterior sobre el suicidio y la colaboración al suicidio.⁹

En el actual se rebajan las penas para todas las conductas de auxilio al suicidio, incluso si la ayuda llega hasta ejecutar la muerte (eutanasia propiamente dicha). La reducción de las penas es mayor aun siempre que se den una serie de circunstancias relativas al suicida, al cooperador y al acto en sí. Las condiciones definen, aunque sin denominarlas así, las conductas eutanásicas. El texto literal es:

ARTÍCULO 143 DEL CÓDIGO PENAL.

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que co- opere con actos necesarios al suicidio de una persona.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a 10 años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.



Según lo establecido en el apartado 4, las conductas altruistas, movidas por la compasión ante el sufrimiento ajeno y realizadas a petición de la víctima, están castigadas con penas de 6 meses a un año en el caso de la colaboración no ejecutiva y de 18 meses a 3 años en el caso de ejecutar la muerte. Dado que las penas de prisión inferiores a dos años se conmutan por arrestos de fin de semana o multa, incluso por trabajos comunitarios, el resultado es que ni la colaboración al suicidio ni la eutanasia supondrían pena de cárcel para el autor, salvo en el caso de reincidencia.

Merece la pena analizar detenidamente este apartado 4 del artículo 143. En primer lugar hay que insistir en que para obtener esta minoración de las penas se requiere un estado de sufrimiento por parte de la persona que muere; ya sea a causa de una enfermedad que produciría la muerte por sí misma o de un padecimiento permanente que no causará la muerte a corto plazo. Muy importante es señalar que es la persona enferma quien decide si el padecimiento es difícil de soportar y, también, que el sufrimiento puede ser tanto físico como psíquico dado que el texto no hace distinción.

Siguiendo con el análisis, las conductas penadas son exclusivamente los actos, no las omisiones. Es decir que se penaliza el administrar un fármaco o un veneno que produce la muerte pero no el dejar de hacer algo que mantiene con vida a la persona enferma. Y, a efectos jurídicos, tanto da no iniciar como retirar una vez empezado. Queda así despenalizada tanto la renuncia a iniciar un tratamiento por parte del enfermo o enferma, aunque ello conduzca a la muerte, como la retirada de una medida de sostén que lo mantenía con vida. Lo que interesadamente se sigue llamando impropriamente eutanasia pasiva con el único objetivo de criminalizarla.

Dice la norma además, que los actos castigados son sólo los necesarios y directos. Quedan pues despenalizadas aquellas acciones que puedan provocar o adelantar la muerte de un modo indirecto como sería el caso de la sedación terminal en la que, supuestamente, las medidas para alivio del sufrimiento pudieran adelantar la muerte. También hay quien se empeña en denominar eutanasia indirecta a la sedación de pacientes terminales, para criminalizar conductas legítimas¹⁰.

Por último hay que señalar que, dada la redacción del artículo 143, sólo serán punibles los actos de ayuda que sean necesarios, es decir aquellos sin cuya concurrencia el suicidio habría sido imposible. Es evidente que, en el caso de personas no impedidas físicamente, siempre existe la posibilidad de llevar a cabo el suicidio sin ayuda, por lo que ninguna colaboración no ejecutiva, mucho menos el simple acompañamiento de quien se suicida, puede ser castigada. Otro caso es el de las personas impedidas físicamente para llevar a término su suicidio. El ejemplo más claro es el de Ramón Sampredo. Dado que él no podía procurarse la muerte por sí mismo, cualquier ayuda prestada tenía la condición de necesaria y, como tal, estaba penalizada. Esta es la gran injusticia de nuestras leyes: dejan más desprotegido a quienes están en peor situación vital.

En conclusión, ateniéndonos al tipo de conductas que todavía hoy están prohibidas por nuestras leyes, hay que reservar el término eutanasia para aquel acto que de una forma directa y necesaria produce la muerte a una persona que lo ha solicitado libre y reiteradamente a causa de un padecimiento permanente que él considera insoportable. Por consiguiente, no debemos admitir el empleo del término eutanasia acompañado de ningún adjetivo, ni eutanasia pasiva ni eutanasia indirecta ni mucho menos eutanasia involuntaria.

Conductas que no son eutanasia: rechazo de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico

Como se acaba de indicar, el rechazo de una medida de tratamiento por parte de la persona enferma o de sus representantes legales no constituye un acto de eutanasia aunque pueda conducir a la muerte, por más que se empeñen los obispos o sus grupos provida. Muy al contrario, la renuncia o la no aceptación del inicio de un tratamiento, es un derecho reconocido en nuestro país desde la Ley General de Sanidad de 1986 que estableció la autonomía del paciente, es decir su derecho a aceptar o rechazar libremente cualquier actuación sanitaria, como principio básico que rige nuestra relación con el Sistema Sanitario. Hay que decir que si bien la Ley General

imponía el alta voluntaria tras el rechazo del tratamiento, en la actualidad, tras la promulgación de la Ley Básica de Autonomía del Paciente en 2002, el alta no es obligada si existen otras alternativas al tratamiento propuesto por el médico como más indicado. Dado que siempre existe un tratamiento alternativo¹¹ aunque sólo sea paliativo, la realidad es que nadie debería ser obligado a abandonar un hospital por rechazar un tratamiento. Este derecho, como tantos otros que no se reclaman por desconocimiento de su existencia, no siempre es respetado médicamente. En la mayoría de casos por desconocimiento de ese derecho de sus pacientes.

“El derecho a aceptar o rechazar cualquier actuación sanitaria es el principio fundamental de la relación médico-paciente”.

La limitación del esfuerzo terapéutico¹² consiste en la retirada, o no inicio, de medidas de tratamiento que, dada la situación clínica, con un pronóstico de vida limitado en tiempo o en calidad, sólo servirán para prolongar un estado no deseable de sufrimiento sin objetivo. Se emplea el término fútil, que significa inútil, para describir tratamientos que sólo sirven para dilatar la agonía, con el consiguiente sufrimiento de paciente y entorno afectivo, cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, no permitiendo que la muerte tenga lugar.

En ocasiones, la complejidad de las situaciones clínicas hace difícil la decisión sobre la finalización de medidas de mantenimiento de la vida (medidas de soporte vital). Es también cierto que resulta más difícil tomar la decisión de retirar una medida iniciada que la de no empezar a aplicarla. Por ello es muy importante valorar prudentemente cualquier medida terapéutica, su objetivo y posibilidades de éxito, antes de iniciarla. La persona enferma o sus representantes en caso de incapacidad, deben preguntar a quien proponga una medida, extraordinaria o no, el objetivo pretendido con ella, el tiempo de aplicación, las posibilidades reales de mejoría y el coste en sufrimiento o incomodidad que supondrá, no otorgando su consentimiento para el inicio si no está claro el beneficio esperado. Pedir más tarde su retirada tendrá más dificultades.

Así como el rechazo del tratamiento es una prerrogativa directa o representada del enfermo o enferma, la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico es una competencia profesional que, como en toda decisión médica, debe obtener el consentimiento previo tras una honesta información del objetivo de la medida. En todo caso, cuando médicamente está clara la inutilidad de mantener una situación, no debería trasladar a la familia, la responsabilidad de una decisión complicada. La implicación personal, el diálogo franco y la capacidad para no agobiar, distinguen al buen profesional.

Hay que insistir en que tanto la renuncia a tratamientos, como la limitación del esfuerzo terapéutico, no constituyen eutanasia. No dan la muerte, sólo permiten que ocurra. También, que la limitación no significa abandono y que es obligado mantener todas aquellas medidas que aseguren el confort, incluida la sedación si es precisa.

Una práctica incorrecta y común: la obstinación terapéutica.

La obstinación terapéutica, también denominada encarnizamiento terapéutico, es la actitud contraria a la LET. Se trata de iniciar o empeñarse en mantener medidas de tratamiento, tanto medicamentos como procedimientos instrumentales -respiradores, diálisis, alimentación forzada, etc.- que, dado el pronóstico concreto, no tienen otro objetivo que mantener un estado de vida aparente, simplemente vegetativo o, peor aún, un estado de sufrimiento, incluido el ocasionado a la familia, alargado por la prolongación de la agonía.

Hay que decirlo muy claramente: la obstinación terapéutica es una mala práctica médica que constituye una tortura y un trato degradante para paciente y entorno afectivo, prohibidos en nuestras leyes, incluida la Constitución, y en todos los acuerdos internacionales con fuerza de ley al estar suscritos por el Estado Español¹³. Aunque todo el mundo, incluida la jerarquía católica, rechaza en teoría el encarnizamiento u obstinación terapéutica, en la práctica siguen favoreciéndola al declarar como irrenunciables medidas de sostén, como la alimentación artificial forzada, por conside-

rarlas un cuidado básico que no requeriría, según su criterio, de consentimiento y cuya retirada consideran una eutanasia pasiva o incluso activa. El objetivo no es otro que eludir el debate ético mediante una imposición falsamente técnica.

Como ciudadanos y ciudadanas que reclamamos nuestra autonomía, tenemos la obligación moral de impedir el encarnizamiento¹⁴, defendiendo nuestro derecho y el de las personas a quienes representamos legalmente a rechazar cualquier actuación sanitaria, máxime si no tiene más objetivo que la mera prolongación de un estado sin solución.

Base social para la eutanasia

Quienes se oponen a la eutanasia, e incluso quienes dicen estar a favor pero ni tienen el valor ni la determinación política de avanzar en su reconocimiento, sostienen que la eutanasia no es una reivindicación ciudadana y que la sociedad española no está preparada para abordar el debate sobre ella. Pero lo cierto es que en todas las ocasiones en que a la sociedad española se le ha preguntado sobre la dignidad de la muerte, las respuestas contradicen esa visión negacionista¹⁵.

Por sólo referirnos al estudio oficial más reciente, el encargado por el Ministerio de Sanidad, realizado en 2009¹⁶ siendo ministro Bernat Soria, pone de manifiesto que sólo un 4,1% desearía que se prolongase su vida de forma artificial, aun sin esperanza de curación y un 8,1% optaría por dejar evolucionar su enfermedad de manera natural, sin tratamiento. El 64,5% está total o bastante convencido de que lo correcto es ayudar a morir a quien está en situación de sufrimiento mientras que sólo un 15,6% rechaza tajantemente esa opción. Y el porcentaje alcanza el 73 % cuando se trata de estar a favor de la eutanasia (58,4% totalmente a favor y 15,2 bastante a favor). Mientras que sólo el 14,5% se opone completa o parcialmente a la eutanasia. Respecto del suicidio asistido, los porcentajes a favor y en contra son el 52,7 y el 26,2 respectivamente. Es reseñable el hecho de que tan sólo el 13% desconocía el significado de suicidio asistido y menos aun, el 5%, el de eutanasia. Coherentemen-

te, el 75,7% opina que debería permitirse por ley la eutanasia y el 64,2% el suicidio médicamente asistido en el caso de pacientes con cáncer terminal y sólo ligeramente inferiores son los porcentajes para enfermedades degenerativas que incapacitarán física o mentalmente en el futuro: concretamente el 69,9 y el 59,9 respectivamente.

“Según la última encuesta internacional, de 2015, España ocupa la cuarta posición entre 15 países, con el 78% a favor de la eutanasia y 7% en contra”.

Parece obligado señalar que, en contra de la abierta oposición que manifiesta la jerarquía católica ante la eutanasia, el 70,1% de quienes respondieron declaraban profesar la religión católica. Lo mismo cabe decir sobre la preferencia política, quienes así opinan tienen sus simpatías políticas en alguno de los dos grupos, PSOE y PP, que han rechazado sistemáticamente en el parlamento las iniciativas de otros grupos minoritarios para despenalizar la eutanasia o simplemente para abrir el debate.¹⁷

La última encuesta de opinión¹⁸, realizada el verano de 2015, ha sido publicada por la revista The Economist y tiene la particularidad de mostrar la opinión pública de quince países, entre ellos España, sobre la eutanasia en diversas circunstancias. En todos los países hay mayoría a favor de la eutanasia y sólo en dos (Polonia y Rusia) la mayoría es inferior al 50%. España, con un 78% a favor, ocupa la cuarta posición, sólo por detrás de Bélgica, Francia y Holanda. Un exiguo 7% se manifiesta abiertamente en contra.

Es obligado concluir que tanto estas fiables encuestas como las múltiples llevadas a cabo por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) a lo largo de los años, permiten desmentir a quienes afirman que no hay demanda social. Lo cierto es que respecto a la libre disposición de la propia vida en casos de enfermedad o sufrimiento el acuerdo social en nuestro país, no sólo es mayoritario sino que aumenta a lo largo del tiempo.

Los argumentos en contra de la eutanasia.

El primer tipo de argumentos en contra de la eutanasia tiene que ver con la legitimidad o no de la conducta desde el punto de vista moral. Partiendo del criterio religioso de la indisponibilidad de la vida, incluida la propia, cualquier conducta encaminada a terminar con ella resulta inmoral en la medida que pone el bien vida en manos de quien no es su legítimo dueño: el dios creador que nos la dio o incluso el poder político que tiene como misión proteger nuestra vida.

Respecto a los límites de ese presunto deber protector del Estado ya hemos defendido el criterio de que en nuestras leyes, empezando por la Constitución, la vida aparece como un derecho asociado a su dignidad y no como una obligación. Respecto a la creencia en un dios creador y dueño de la vida, basta decir que es un argumento que sólo obliga a quienes así creen. Quien no sienta la propiedad de su vida hará muy bien en no disponer de ella pero no tiene ninguna legitimidad para, desde su visión particular, imponer al conjunto una restricción. Nuestra historia reciente de nacional-catolicismo es causa de que los criterios morales de pecado sigan teniendo una gran influencia en nuestras leyes hasta mantener la prohibición de determinadas conductas como la eutanasia. Hay que añadir que, a pesar de ser la doctrina oficial de la jerarquía católica contraria a la eutanasia, ya hemos comentado la posición de los católicos en las encuestas. Por no decir que en un país tan católico como Bélgica, la legalización de la eutanasia ha contado al menos con la neutralidad del episcopado y, de hecho, la eutanasia se practica en los múltiples centros de titularidad católica con la única particularidad de ser aplicada exclusivamente por especialistas en paliativos.

El segundo tipo de argumentos es consecuencialista: si se llegara a aprobar la eutanasia actuaría como una presión sobre las personas más vulnerables, débiles y dependientes, que al sentirse una carga para su entorno, se verían empujadas a solicitar la muerte. Es más, una vez se diera el primer paso en admitir que es legítimo dar la muerte a petición, se pasaría a decidir la muerte de quienes no lo solicitan pero

cuyas vidas serán consideradas indignas. Dementes, ancianos y ancianas o niños y niñas... estarán en peligro inminente. De tal manera que la figura médica vista como protectora de la vida y del débil, quedará destruida y la confianza en ella perdida irremediabilmente. De ser nuestra protectora a constituirse en un peligro.

En contra de este tipo de argumentos, hay que decir que la experiencia en los países que tienen legalizada la eutanasia o el suicidio médicamente asistido es que el tipo de persona que lo solicita no es alguien sin apoyo afectivo y que la motivación más frecuente no es el dolor sino el sentido de pérdida de su dignidad personal. Desde luego no se ha asistido a un crecimiento evidente del número de eutanasias practicadas tras su legalización ni se ha producido un desentendimiento de la sociedad respecto de su población enferma. Muy al contrario, tras la aprobación de la eutanasia en Holanda se han desarrollado enormemente los cuidados paliativos y, en Bélgica, la ley de eutanasia y la de cuidados paliativos se aprobaron simultáneamente.

Aunque todavía hay quienes pretenden convencernos de la existencia de un éxodo masivo a Alemania de ancianos y ancianas holandeses y belgas huyendo de la muerte no solicitada, la realidad es que los cimientos de esas sociedades no parecen haberse resentido tras las leyes de eutanasia.

Frente a estos argumentos “del miedo”, están los hechos. Los trabajos que se han realizado a partir de la experiencia holandesa demuestran que la eutanasia se da en rango de excepcionalidad en todos los países, exista de forma regulada –en Holanda menos del 2%– o irregular. En los últimos 20 años en Holanda la eutanasia no aumenta en porcentaje (1,9% en 1990 y 1,7% en 2005) ni en número (2.636 casos en 2009; 2.331, en 2008; 2.120, en 2007) y no es solicitada por grupos vulnerables o socialmente desfavorecidos. El informe anual de 2010 de la comisión de control de la eutanasia en Holanda¹⁹ registra 3.136 notificaciones, un 19% más que el año anterior: 2.910 fueron eutanasia, 182 suicidio asistido y 44 ambos; el 90% (2.819), practicadas por médicos generales; el 80% (2.499), en domicilio. De todas las notificaciones, 9 no actuaron en concordancia con los criterios legales, sin que la irregularidad detectada haya merecido la denuncia a la fiscalía.



En los estudios holandeses hay una expresión: “terminación de la vida sin petición expresa” que sirve de argumento para deslegitimar la eutanasia, planteándolo como “eutanasia involuntaria”. La mayoría de estos fallecimientos son sedaciones en las que el médico conocía la voluntad previa del paciente que ya no estaba en condiciones de expresarse. Supusieron el 0,9% del total de muertes por eutanasia en 1990 y el 0,4% en 2005. En todo caso, una cifra inferior a la de otros países como Australia (3.5%), Bélgica (3.2% antes de su regulación, 1.5% después) o similar a otros como Gran Bretaña (0.33%). ¿Cuál es la cifra en España? ¿Cuántas eutanasias clandestinas? ¿Cuántas terminaciones sin petición expresa? Un trabajo de investigación bibliográfica²⁰ realizado por DMD concluía que en los países desarrollados en los que la eutanasia es un delito, cada año el 0.4 % del total de fallecimientos ocurren por eutanasia o suicidio asistido, practicándose por el 4% de médicos de forma clandestina.

Respecto al argumento de la pendiente, es reseñable la opinión expresada unánimemente por el Tribunal Supremo de Canadá en una reciente sentencia²¹: tras estudiar los informes respecto al desarrollo de las leyes de eutanasia en el Benelux, concluyen que no se ha producido la temida “pendiente resbaladiza”, además de afirmar que “un miedo teórico o especulativo no puede justificar una prohibición absoluta”

Evitar el posible mal uso de un derecho negando el propio derecho conduce al absurdo. Todos los derechos pueden dar lugar a abusos. Algunos tienen bien acreditada su utilización delictiva: la libre circulación de personas y bienes facilita la huida de delincuentes y la fuga de capitales a paraísos fiscales. La capacidad de ordenación del territorio a los Ayuntamientos ha dado lugar a la corrupción urbanística... Negar un derecho para evitar su uso delictivo llevaría a prohibir el derecho a la enseñanza en centros religiosos para evitar las prácticas pederásticas a cargo de religiosos.

Las leyes deben acotar las circunstancias en que determinadas conductas sean admitidas y establecer procedimientos para asegurar que se cumplen y que no haya desviaciones de uso, porque está bien demostrado por la experiencia que la no regulación de una necesidad real hace que su acceso sea injusto (más fácil para quien puede pagárselo) y sin seguridad en el ejercicio porque nadie controla.

Cuidados paliativos.

La ética de los cuidados.

La medicina tradicional basaba su ética en los principios del famoso Juramento Hipocrático que pueden resumirse en dos: el principio de beneficencia (hacer el bien) que se aplicaba tanto a los compañeros de profesión, especialmente a quien había transmitido el arte y a sus descendientes, como a la persona enferma. Todo lo que el médico hiciese debía estar guiado por el mejor interés del paciente. Desde luego, dentro de la tradición cristiana en que se da el ejercicio médico en occidente, la vida es un don indisponible. Al médico no le está permitido no ya provocar la muerte, aunque se lo pida su paciente, sino ni siquiera permitir que ocurra.

El otro principio hipocrático es el llamado de no maleficencia (no hacer el mal) en virtud del cual el médico debía abstenerse de cualquier actuación que empeorase la situación. En aquella penuria de medios técnicos era más seguro observar la enfermedad que intentar arreglarla. A la luz de los conocimientos actuales, las medidas terapéuticas empleadas durante siglos por la medicina se basaban más en supersticiones que en resultados comprobados. Bien es verdad que la pobreza de resultados contaba siempre con un aliado indiscutible: cuando el médico había hecho "cuanto estaba en su mano" el paciente quedaba en las de su dios y lo que él decidiera —vivir o morir— bien decidido estaba y debía aceptarse resignadamente. No es necesario insistir en que si la vida era el bien supremo, su contrario, la muerte, era el mal a evitar por encima de todos.

Este empeño por evitar la muerte llegó, en el transcurso de los siglos, a convertirse en el objetivo fundamental, casi obsesivo; en la razón de ser de la medicina. Como consecuencia, cuando la medicina comenzó a tener medios eficaces para evitarla o al menos retrasarla, las personas empezamos a tener problemas con la razón de ser de la medicina.

El objetivo de luchar contra la enfermedad y la muerte terminó imponiéndose sobre aquel objetivo profesional humanitario de practicar el bien con su paciente. Todavía hoy la idea más común entre profesionales sanitarios y buena parte de la población general es que la misión de médicos y medicina es luchar contra la enfermedad y evitar la muerte. Frente a esta visión, que lleva aparejada la consideración del enfermo o enferma como alguien al que hay que tutelar y en nombre de quien hay que tomar las decisiones que convienen, una visión actual en consonancia con el reconocimiento de la dignidad y autonomía de las personas, incluidas las enfermas, entiende que el objetivo de la actuación médica no es ni la enfermedad ni la preservación de la vida sino el ser humano enfermo. Resultado de este cambio de mentalidad es la que se conoce como ética de los cuidados que tiene su razón de ser no tanto en el curar como en el cuidar.

En ocasiones se ha presentado como un enfrentamiento entre dos filosofías profesionales, entre las dos éticas: la que pone su acento en el curar y la que lo hace en el cuidar. En realidad, según la más razonable visión de la cuestión, ambas son compatibles y aun complementarias. Deber médico es, desde luego, pertrecharse de conocimientos científicos y técnicos para emplearlos en curar las enfermedades y especialmente en evitar las muertes evitables, prematuras. Debe saber en todo caso que su razón de ser es el ser humano enfermo, y que esa razón de ser persiste cuando la enfermedad resulta incurable y cuando la muerte, siempre inevitable en último término, se hace próxima. Por decirlo simplemente: la lucha por preservar la vida no puede estar por encima del ser humano enfermo, ni la voluntad sanadora por encima de la del enfermo o la enferma.

Un viejo aforismo médico dice que se debe curar cuando se pueda pero aliviar y confortar, siempre. Especialmente cuando la enfermedad no tiene solución y nos llevará indefectiblemente a la muerte es cuando cobra más importancia aún el cuidado. Es en este contexto ético del alivio y acompañamiento cuando no es posible la curación, en el que resulta plenamente comprensible la ayuda profesional para obtener la muerte cuando la vida ya no es un bien para quien puede juzgar en exclusiva el valor de su propia vida.

Enfermería y ética de los cuidados.

Es de justicia referir que este cambio sustancial hacia los cuidados como eje de la acción médica nació y se ha desarrollado fundamentalmente por enfermeras y enfermeros que son y han sido siempre profesionales sanitarios cercanos al paciente, implicados en su realidad humana y social. Históricamente, mientras los médicos se ocupaban de las enfermedades, las enfermeras se centraban en la persona enferma. No es de extrañar por tanto, que sean hoy pieza fundamental del cambio deseable en el paradigma de la asistencia sanitaria y en la atención de cuidados paliativos.

Enfermedad crónica y enfermedad terminal.

Dependiendo de su tiempo de evolución las enfermedades pueden ser agudas, cuando ocurren de forma rápida y duran desde unos días a pocas semanas, o crónicas. Una enfermedad crónica es aquella que se extiende más en el tiempo. Crónico no significa incurable sino prolongado en el tiempo.

Tanto las enfermedades agudas como las crónicas pueden ser curables (como la úlcera de duodeno, la gripe o los cálculos de vesícula) o incurables (como la hipertensión o la diabetes). Las enfermedades crónicas pueden durar desde unos meses a toda una vida y puede evolucionar con mayor o

menor intensidad. El asma es una enfermedad crónica que cursa con brotes agudos de empeoramiento. El cáncer es un término que incluye más de 200 enfermedades, agudas o crónicas, cada una con unas manifestaciones o síntomas y un pronóstico diferente. Dependiendo del tiempo de evolución transcurrido, las enfermedades crónicas pueden ser iniciales o avanzadas.

Algunas enfermedades, como las neurodegenerativas, son crónicas e incurables y, en su evolución, dan lugar a una enfermedad terminal.

La enfermedad terminal es una enfermedad, aguda o crónica, en fase evolutiva avanzada, irreversible, con síntomas múltiples, gran impacto emocional, pérdida de autonomía, sin probabilidades razonables de respuesta a tratamiento específico y con su pronóstico de vida limitado a semanas o meses. Todo ello en un contexto de fragilidad progresiva.

Medicina curativa y medicina paliativa.

Como hemos señalado, tradicionalmente la medicina ha tenido una intención curativa por lo que, llegados a una situación en que no había posibilidad razonable de obtener la curación, se pensaba que no había nada que ofrecer a su paciente —“ya no hay nada que hacer”— y se desentendía de él o de ella. Esta práctica indebida se ha denominado “abandono terapéutico”. Como reacción al abandono surgió en Inglaterra a finales de los años 60, por iniciativas personales como la de Cicely Saunders, el movimiento hospice (entre la casa y el hospital) para ofrecer una asistencia específica a pacientes con cáncer hasta entonces abandonados por la medicina curativa. Este movimiento tenía una clara inspiración cristiana que todavía perdura.

Desde esos movimientos iniciales se ha llegado al desarrollo de una rama de la medicina que se llama cuidados paliativos (CP). Su objetivo no es la curación, que no es posible, sino el mayor confort del paciente. Según la

OMS los CP son “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares enfrentados a los problemas relacionados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Dicho más sencillamente, estos cuidados deben estar basados en las necesidades de la persona enferma y su entorno familiar y especialmente orientados al alivio del sufrimiento. Una de sus cualidades debe ser su carácter integral, entendiendo como tal que cubra todas las necesidades de la persona, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales.

Los CP deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, una vez se llega a la conclusión de que no hay cura posible. El paso a recibir cuidados paliativos desde los curativos debería ser gradual, basándose en las necesidades individuales de la personas más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Objetivo de los cuidados paliativos.

El objetivo de los cuidados paliativos debería ser aliviar el sufrimiento en el último tramo de la vida y facilitar una muerte en paz mediante:

La mejora del confort con el tratamiento del dolor y de otros síntomas.

A menudo se identifica sufrimiento con dolor, pero el dolor es sólo un tipo de sufrimiento que tiene un tratamiento relativamente fácil por el desarrollo de los medicamentos analgésicos. Otros tipos de sufrimiento, especialmente la angustia que la certeza de la proximidad de la muerte origina y el sentimiento de indignidad asociado al deterioro físico y psíquico, a la dependencia e incapacidad de realizar las funciones básicas de autocuidado (lavarse, comer, desplazarse...) son mucho más difíciles de evitar y, a veces, se olvidan.

La consideración de la muerte como un proceso natural que no debe ser retrasado, ni siquiera desde la consideración de la vida como indisponible, cuando no hay posibilidades razonables de recuperación.

La integración de los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados al paciente respetando en todo caso sus deseos, incluido el vivir su proceso final en su domicilio y rodeado de sus seres queridos.

Ofreciendo apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo. Por encima de formulaciones teóricas con muy escasa traducción práctica, sobre todo cuando la agonía se produce en el domicilio, la principal carga emocional y de trabajo recae en los familiares, especialmente en los de género femenino. El sistema tiende a ignorar los deseos de los familiares que, generalmente, expresan los que fueron del moribundo. En boca de paliativistas, expresiones como “la sedación no es para aliviar a los familiares” o la existencia de agonías bajo sedación prolongadas días y días, hablan muy poco a favor de ese pretendido interés por la familia. No hay que engañarse; la mejor forma de cuidar a las familias es evitarles presenciar una agonía que ofenda su sensibilidad.

Una reflexión crítica sobre los cuidados paliativos²²

En el Estado español, los paliativos partieron también de iniciativas individuales, como reacción humanitaria y solidaria hacia la persona desahuciada. Médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales que pusieron en marcha los primeros recursos paliativos en España. Superada esta etapa fundacional, hay algunos aspectos manifiestamente mejorables en los cuidados paliativos en nuestro país, que deberán ser abordados en un futuro próximo y resueltos en el marco de una sociedad plural que respete todas las opciones personales al final de la vida.

Los paliativos no son una especialidad médica, sino una forma de enfocar y entender la medicina. No tienen un cuerpo propio de conocimientos, sino unas habilidades que en mayor o menor medida cada profesional en contacto con el proceso de morir debería tener. Por eso la OMS los define como un enfoque, un acercamiento y un abordaje peculiar en el que la medicina y la enfermería colaboran con otras disciplinas, como la psicología y el trabajo social. Este enfoque de escucha y acompañamiento debería extenderse por todo el sistema sanitario, evitando el mal morir, sea por encarnizamiento terapéutico, sea por abandono.

Es fundamental que los cuidados paliativos se desarrollen en todo el Estado para que sean un derecho real de acceso de todos los ciudadanos, pero no en un modelo basado en “cuantos más recursos especializados, mejor”. La alternativa al abandono terapéutico no es la transferencia obligada del enfermo o enferma a profesionales de paliativos ajenos al proceso de su enfermedad; porque supone una ruptura asistencial vivida con angustia. La atención paliativa del futuro se deberá sustentar en la formación específica médica y de enfermería clínicas, hasta lograr en la realidad el cambio de paradigma ético que reclama la sociedad. Los recursos específicos deberían reservarse para las situaciones especialmente difíciles, asesorando en todo caso a los y las profesionales de referencia, responsables de garantizar una atención continuada, especialmente en atención primaria.

No tiene sentido que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, un colectivo científico y profesional, se manifieste contra la eutanasia como seña de identidad. En primer lugar porque la decisión sobre el final de la vida pertenece al ámbito personal; y en segundo lugar porque los cuidados paliativos y la eutanasia no son caminos incompatibles. La oposición de algunos paliativistas a la eutanasia ha llevado a fabricar un “mito paliativo” según el cual la causa de las peticiones de eutanasia es la falta de una atención adecuada del dolor, algo que los estudios y encuestas han demostrado erróneo. En esta línea se llega a afirmar que los cuidados paliativos son capaces de



remediar todas las situaciones de sufrimiento, lo que da lugar a la coartada paliativa contra la eutanasia: si cuenta con paliativos, nadie desea morir. La realidad desmiente este discurso. No es cierto que los paliativos sean capaces de solucionar en todos los casos el dolor, y mucho menos la experiencia de sufrimiento que suele acompañar al proceso de morir. La experiencia de otros países con eutanasia legalizada, muestra que no es el dolor sino el sentimiento de indignidad lo que lleva mayoritariamente a solicitar la eutanasia.

En España, los recursos de paliativos privados están en su mayoría en manos de órdenes religiosas y movimientos católicos, concertando en muchos casos la asistencia con el sistema público, especialmente en centros de media y larga estancia. Esta situación no ocurre en ningún otro ámbito de la medicina. Por ejemplo, la inmensa mayoría de las camas de centros de paliativos de la Comunidad de Madrid están gestionadas por organizaciones confesionales, por lo que los pacientes no pueden elegir. La beligerancia de la Iglesia católica contra el sentido general de la muerte digna, es un dato suficientemente significativo que permite pensar que en esos centros se puede no estar respetando la autonomía personal.



La sedación paliativa.

La sedación consiste en la administración de fármacos para producir la pérdida de consciencia induciendo una especie de sueño profundo, el coma farmacológico, durante el cual la persona no experimenta ningún sufrimiento. Aunque se tiende a identificar sedación con sedación terminal, hay que señalar que la sedación en realidad es un procedimiento médico que se aplica muy a menudo con un carácter reversible. Por ejemplo, se aplica sedación para la realización de algunas técnicas dolorosas, como las endoscopias, o en situaciones críticas en unidades de cuidados intensivos, mientras se aplican técnicas de soporte vital avanzado como la respiración

mecánica. En estos casos, una vez finalizada la situación concreta que requirió la sedación, se interrumpe la administración de fármacos o incluso se administran antídotos para acortar el proceso de recuperación de la consciencia.

La sedación paliativa no es otra cosa que la sedación de una persona sin posibilidades de curación, tributaria de cuidados paliativos, porque ninguna otra medida es capaz de controlar su sufrimiento. Cuando la situación es terminal se habla de sedación terminal, mientras que la sedación en agonía es la sedación terminal que se aplica en esta fase última de la enfermedad. Este tipo de sedación pretende que la muerte llegue de forma serena, sin angustia ni dolor, sin sufrimientos como el ahogo o la agitación. La muerte tranquila, dulce, puede ser un regalo del destino, producto del azar, o el resultado de unos cuidados adecuados cuando se padece una enfermedad en su fase terminal.

Ética de la sedación terminal.

Hoy día, la controversia sobre si la sedación terminal es o no una forma de eutanasia responde sólo al interés de los sectores más fundamentalistas en criminalizar conductas médicas de buena práctica²³ e impedir así cualquier avance en el sentido de la propia disponibilidad. Clásicamente se ha empleado para justificar la sedación terminal el argumento del doble efecto según el cual una acción (la sedación) con dos posibles efectos: uno bueno, el alivio del sufrimiento, y otro malo, el acortamiento de la vida, es moralmente admisible porque el efecto buscado es el bueno y el malo es inevitable.

Desde nuestro punto de vista tal argumento es sólo un subterfugio para evitar entrar en el verdadero debate: la disponibilidad de la propia vida. Porque si se admite la justificación del efecto acortador de la vida por la in-

tención de aliviar no se entiende que se niegue la justificación al administrar la muerte a solicitud cuando ésta es la única forma de evitar el sufrimiento. La diferencia ética entre hacer algo o permitir que ocurra inevitablemente, exige que se establezca claramente la gradación de valores a preservar. Si, como pretenden algunos, el valor principal es la vida, hasta el punto de constituirse como derecho-obligación, no podría permitirse ninguna actuación, ni siquiera motivada altruistamente, que no lo preservase. Ocurre hoy en día que es muy impopular defender que la obligación de vivir existe incluso cuando comporta un enorme sufrimiento. Lo de la vida como un valle de lágrimas vende ya muy mal en nuestra sociedad secularizada.

Población a la que se dirigen los cuidados paliativos

Los criterios contemplados en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud para establecer la necesidad de tales cuidados son:

- Que se padezca una enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Que se tenga una esperanza de vida limitada, generalmente de meses.
- Que exista escasa o nula posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, por lo que sólo deberían emplearse tratamientos encaminados a hacer la situación más confortable.
- Que la evolución clínica sea oscilante con frecuentes crisis de necesidades. Necesidades que deben poder ser atendidas a satisfacción por los Cuidados Paliativos.
- Que la enfermedad produzca un gran impacto emocional en paciente y familiares.
- Que origine importantes repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Que comporte grandes necesidades y consumo elevado de recursos.

Organización y recursos paliativos en España.

Los primeros equipos de Cuidados Paliativos en España aparecieron a finales de los años 80 desarrollándose lentamente y de forma desigual en los territorios del Estado. En 2000, España contaba con 241 dispositivos asistenciales de paliativos, la mitad de los cuales eran hospitalarios. La distribución de dichas unidades era muy irregular: mientras había 63 unidades en la provincia de Barcelona, no se disponía de ninguna en Badajoz, Guadalajara, Palencia, Segovia, Teruel, Toledo y Zamora.

En diciembre de 2000 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos con los siguientes objetivos:

- Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
- Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.



- Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.
- Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
- Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.
- Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida y que no sea tratado contra su voluntad ni influido o presionado; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado; y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
- Asegurar que los cuidados paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

En 2003 se promulgó la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud²⁴ que estableció como una de las prestaciones básicas de la Atención Primaria, la atención de pacientes terminales y la garantizó para todos los españoles y españolas.

Tras la publicación en 2007 de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, la atención sanitaria de paliativos se organiza en dos estructuras asistenciales diferenciadas; atención primaria y atención hospitalaria.

Atención Primaria de Salud:

(AP)

Que atiende a través del Centro de Salud y de los equipos de apoyo para la asistencia paliativa o Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria (ESAD)²⁵. De hecho, el domicilio es el lugar donde quienes están en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí sus familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados con el soporte de la Atención Primaria.

Las funciones del Equipo de Atención Primaria o EAP (médico/a y enfermera/o de cabecera) son:

- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento.
- El acompañamiento psicoafectivo y soporte espiritual.
- La atención en el domicilio.
- La atención en el proceso de morir, incluido el duelo...

La Atención Primaria de Salud es la puerta habitual de entrada al Servicio Público de Salud, donde se inicia la atención sanitaria, se resuelven gran parte de los problemas de salud y se garantiza la continuidad de la atención a lo largo de toda la vida de la persona.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria:

(ESAD o PADES en Cataluña)

Es el recurso específico de cuidados paliativos domiciliarios del sistema público. El ESAD (médico/a y enfermera/o, con apoyo administrativo y de trabajador/a social) actúa a petición del EAP, con funciones de valoración de pacientes terminales, apoyo y asesoría al EAP y asistencia directa. El ESAD facilita la coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria.

Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios:

(UCPD)

Es un recurso perteneciente a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Está constituido como equipo multidisciplinar al estilo de los ESAD del Sistema Público de Salud, al que se añaden equipos de voluntarias y voluntarios propios de la AECC. Estas UCPD colaboran con los EAP en la asistencia domiciliaria a los pacientes oncológicos terminales en aquellas zonas geográficas en que existen convenios específicos entre la AECC y la administración sanitaria pública.

Atención Especializada Paliativa Hospitalaria:

(Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos y Equipos de Soporte Hospitalario):

La atención paliativa de mayor nivel, para situaciones especialmente complejas, se realiza en los hospitales e incluye actividades asistenciales diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación que superan las posibilidades técnicas de atención primaria e incluso de los ESAD. Puede prestarse en camas propias de la unidad paliativa hospitalaria o de otras especialidades. Idealmente, deberían prestar una asistencia recortada en el tiempo, transfiriendo el cuidado al ámbito domiciliario tan pronto como sea posible.

El acceso a esta atención especializada de paliativos se realiza de tres formas:

- Tras la atención hospitalaria en un Servicio de Urgencias hospitalario, si se requiere continuar la atención paliativa.
- Desde la hospitalización de otra especialidad, a demanda del especialista correspondiente.
- Desde la Asistencia ambulatoria domiciliaria: por indicación del médico de atención primaria o del ESAD.

Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos:

(UCPA)

Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA): atiende a pacientes terminales difíciles a cargo de otras especialidades en el hospital, mediante interconsultas. La UCPA es la unidad de referencia del Área de Salud, dispone de camas específicas de paliativos para la hospitalización con garantías de intimidad y confort del enfermo o enferma y la presencia permanente de la familia, con una estancia media de 15 días (no superando los 18 días). La UCPA puede disponer de consultas externas y de hospital de día.

Equipo de Soporte Hospitalario:

(ESH)

Equipo (médico y auxiliar administrativo, como mínimo) que resuelve interconsultas (consultas de diferentes especialistas) y se coordina con el ESAD, facilitando el acceso rápido a pruebas diagnósticas, terapias y, en caso necesario, el ingreso hospitalario del paciente. Puede disponer de consultas externas, pero no dispone de camas propias.

La Unidad de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia:

(UCPMLE)

Atiende a pacientes terminales de complejidad baja o media que por circunstancias familiares no pueden recibir una correcta atención domiciliaria (estancia media superior a 18-20 días). Muchas UCPMLE son recursos privados de órdenes religiosas, concertados con el sistema público.

Esta estructura teórica, diseñada por la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, no está desarrollada uniformemente en el territorio del Estado Español por lo que debe ser confirmada en cada Comunidad.



Los derechos sanitarios.

Perspectiva histórica.

La relación médico-paciente es, por su propia naturaleza, una relación desigual que se produce en condiciones de gran vulnerabilidad de la persona enferma: debilitada física y mentalmente, temerosa y obligada por las circunstancias a poner su intimidad y su cuerpo en manos de alguien que tiene conocimientos técnicos de medicina y cree conocer lo que nos interesa. Esta relación, que tradicionalmente se ha denominado paternalista, a menudo tiende a convertirse en autoritaria negando a la persona enferma la capacidad para tomar sus propias decisiones. Nuestra historia reciente de dictadura confesional, ha favorecido especialmente este tipo de relación subordinada.

Pero, tras el fin de la dictadura, sucesivos cambios legislativos en nuestro país, han ido modelando una relación médico-paciente más igualitaria en la que el y la paciente adquieren la condición de ciudadanos poseedores de derechos y les colocan en un plano similar de dignidad con el médico. La función médica pasa a ser el informar de la situación y proponer alternativas de diagnóstico y tratamiento, mientras que la del enfermo o enferma, con la información recibida y ejerciendo sus derechos sanitarios, es tomar responsablemente las decisiones que deberán ser respetadas necesariamente.

El primer reconocimiento de derechos sanitarios en nuestro país tuvo lugar en 1986 con la Ley General de Sanidad (LGS)²⁶ que se adelantó y, en cierta medida inspiró, los principios del Convenio europeo para la protección de los derechos humanos y la

dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina²⁷. Este convenio, suscrito por España y en vigor desde 2000, abordó de una forma más amplia y específica los derechos ciudadanos individuales frente a las actuaciones de la biología y la medicina. Sus exigencias normativas dieron lugar a la conocida como Ley de autonomía del paciente²⁸ y, sucesivamente, a las leyes de voluntades anticipadas autonómicas y, más recientemente, a las de derechos y garantías en el proceso de morir de Comunidades Autónomas que inició Andalucía..

Hay que indicar que, además de las referidas, cada comunidad autónoma, en el marco de sus competencias legislativas, tiene su propia ley de ordenación sanitaria que establece derechos sanitarios en el territorio de la propia comunidad, derechos que no pueden entrar en contradicción con los reconocidos en el conjunto del Estado Español.

Derechos sanitarios fundamentales, Derecho de Autonomía.

Si algo caracteriza al actual marco de relaciones sanitarias es el paso de la condición de "paciente" a la de ciudadana y ciudadano de pleno derecho. El reconocimiento de su capacidad para decidir en exclusiva sobre aspectos de su vida y salud: su autonomía en suma. Este derecho de autonomía personal puede considerarse el principal de todos pues significa la capacidad de tomar decisiones libres²⁹ sobre los aspectos relacionados con la propia salud. De tal manera que según el convenio de Oviedo "una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento".³⁰ Solamente el bien común, con las debidas garantías judiciales, puede prevalecer sobre la decisión individual (por ejemplo cuando, de no actuar sobre una enfermedad pueda producirse un perjuicio para otras personas, como en el caso de enfermedades infecciosas contagiosas)³¹. Otra circunstancia en que la ley permite la actuación sanitaria sin previo consentimiento es cuando no es posible obtener ese consentimiento por el estado de gravedad en que se encuentra y no se tiene conocimiento de sus deseos

(ausencia de testamento vital) ni hay familiares que actúen por representación. Esta salvedad, que ya se contenía en la LGS³², se regula mejor en la Ley de Autonomía³³ al limitar las actuaciones a las mínimas imprescindibles para evitar el peligro inminente y exige que, en cuanto sea posible, se consulte a los familiares sobre los deseos del paciente. Se evita así la persistencia de un hecho consumado; si la voluntad del paciente transmitida feacientemente³⁴ por sus familiares es que no habría aceptado la actuación realizada, el médico queda obligado a suspender las medidas emprendidas. Incluso retirando medidas de sostén como intubación, respiración asistida, etc.

Es el momento de aclarar que, al contrario de lo que algunos pretenden, el derecho a rechazar personalmente una medida sanitaria, sea para no iniciarla, sea para retirarla una vez iniciada, no esta limitado por la gravedad de las consecuencias ni por el tipo de medidas. Las leyes no hacen salvedades en el caso de las decisiones adoptadas personalmente. A pesar de ello, la petición de Inmaculada Echevarria para que se retirase el respirador artificial tuvo que llegar hasta el tribunal Superior de Andalucía antes de poder cumplirse su voluntad. Las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón o Navarra especifican que la renuncia al tratamiento es un derecho aunque suponga una muerte segura, pero es una precisión innecesaria: todos, residamos en la comunidad que residamos, tenemos derecho a rechazar un tratamiento o una medida de sostén aunque ello ocasione una muerte segura.

Derechos sanitarios fundamentales, El Consentimiento Informado.

Como queda dicho, el consentimiento informado es requisito imprescindible para que pueda realizarse cualquier actuación sanitaria, sea diagnóstica o de tratamiento. Este consentimiento tiene que quedar registrado por escrito y firmado por el o la paciente o, en caso de no ser competente, por su representante. Es lo que se denomina documento de consentimiento, necesario para todas las intervenciones, diagnósticas o terapéuticas, que tengan cualquier riesgo u originen alguna molestia. En él deben constar los riesgos esperables del procedimiento en general y los

específicos del caso por razón de su situación clínica particular. Hay que señalar que la información escrita en el documento de consentimiento no puede sustituir en ningún caso a la información de palabra, como ocurre con demasiada frecuencia. Es importante resaltar también que la firma de este documento no priva de ningún derecho de reclamación sobre la asistencia; el documento es solamente la garantía de que se ha recibido la información que en el se recoge, por ello no debe firmarse mecánicamente sin haberlo leído. La firma del documento de consentimiento significa que se ha sido informado a satisfacción por quien hace la indicación. Si no es así, no se debe firmar sino reclamar al profesional toda la información sobre riesgos y alternativas existentes.

Derechos sanitarios fundamentales, Derecho a la Información Clínica

La libertad de la decisión exige estar basada en un conocimiento exacto de las circunstancias del caso, lo que obliga a la adecuada información médica. Por poner un ejemplo: alguien que no es informado de que la razón para operarse es un cáncer y decide no hacerlo, no ha tomado una decisión libre sino viciada por el engaño. Del mismo modo, si a una persona desahuciada, sin posibilidad de recuperación, se le oculta esa realidad y se le plantea un tratamiento de quimioterapia, es fácil que acepte engañadamente lo que sólo supondrá una menor calidad de sus últimos días.

El derecho a la información sanitaria es pues fundamental y previo al ejercicio de la autonomía y está recogido en todo el capítulo segundo de la ley de autonomía. "La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad."³⁵ Verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades, estas son las cualidades exigibles a la información. Se trata de ayudar a la toma de decisiones, no a inducirla en ningún sentido. No es una buena información abrumar al paciente con multitud de posibles efectos secundarios desagradables, pero no graves, que en realidad tienen una

mínima probabilidad de ocurrir. Es una realidad que algunos documentos de consentimiento parecen redactados para que se rechace la intervención. Cómo transmitir adecuadamente la información es una de las mayores asignaturas pendientes de la práctica médica.

Igual que tenemos el derecho a la información, tenemos el de renunciar a ella. La renuncia a la información no significa que se pueda prescindir del consentimiento previo a la actuación y debe constar por escrito en la historia clínica.

Existe la posibilidad legal de que el profesional oculte a su paciente alguna información si, por razones objetivas, el conocimiento de la verdad puede ser gravemente perjudicial para el enfermo o enferma. En todo caso, esa información se debe dar a sus familiares o allegados. Esta facultad médica se conoce como estado de necesidad terapéutica o privilegio terapéutico y debe estar objetivamente motivado y quedar constancia en la historia clínica de las razones que justifican la decisión. Es rechazable que en la práctica habitual se eluda dar informaciones relevantes con el argumento de que la información podría deprimir al paciente. El "a él/ella no se lo diga, doctor, porque no lo resistiría..." debería ser desterrado definitivamente.

Otros derechos sanitarios Derecho a la intimidad y la confidencialidad.

Es un derecho general para todo el estado español. Cualquier dato sanitario, tanto si está contenido en nuestra historia clínica como si sólo está en el conocimiento de un profesional, está protegido por el derecho a la confidencialidad. Nuestros datos sólo pueden ser conocidos por otros profesionales en la medida que sean necesarios para el proceso asistencial.

En el caso de que nuestros datos puedan ser empleados en un estudio clínico lo serán de forma anónima que impida identificar a quién pertenecen.

Otros derechos sanitarios

Derecho a la información epidemiológica.

El artículo 6 de la Ley Básica de Autonomía establece que tenemos derecho a que las autoridades nos tengan informados de los problemas de salud de la comunidad que puedan afectarnos o suponer un riesgo para la nuestra.

Otros derechos sanitarios

El titular del derecho a decidir.

La primera consideración a este respecto es que, en julio de 2015, la disposición final segunda de la Ley 26/2015, "de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia", ha modificado sustancialmente lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente en lo que se refiere al consentimiento por representación³⁶. Lo argumentado hasta ahora en el sentido de que la persona enferma siempre tiene voz porque cuando no es capaz de decidir, su entorno familiar o su representante, tienen la capacidad legal para transmitir sus deseos al equipo asistencial, ha dejado de ser legalmente cierto. Tras la reforma del artículo 9 de la LBAP, la voluntad que, en nuestro nombre, exprese el representante está limitada por la salvaguarda de la vida y salud del paciente que exige la nueva disposición.

Antes de la reforma, en la Ley de Autonomía del paciente, tanto el derecho a decidir en sí como su expresión, el consentimiento, estaban reservados a las personas mayores de 16 años o de 14 si estaban emancipadas³⁷, siempre que no estuvieran incapacitadas judicialmente y que, a criterio médico, estuvieran en condiciones de comprender su situación.³⁸ Aunque la ley de autonomía no establece requisitos objetivos para la declaración médica de incapacidad, algunas leyes de muerte digna autonómicas, como la andaluza, la aragonesa o la navarra, sí exigen límites objetivos a esta facultad médica y exige reflejar en la historia clínica esos datos objetivos; en el caso de Navarra, se requiere además el acuerdo de otros profesionales implicados en la asistencia.



La realidad actual en el resto del Estado es que se abusa de la consideración de incapacidad y la conducta más habitual es pedir el consentimiento a cualquier familiar ante un paciente anciano, por más conservadas que tenga sus facultades de decisión. Los mayores de 12 años tienen derecho a que sus deseos sean tenidos en cuenta por sus tutores legales que son quienes tienen derecho a decidir.

En cualquier caso, toda persona incapaz tiene derecho a recibir una información ajustada a sus posibilidades de comprensión y a que sus deseos sean tenidos en cuenta en la toma de decisión de su representante.

Otros derechos sanitarios

El respeto a la voluntad del paciente cuando no puede expresarse.

Con el alargamiento de la esperanza de vida y el aumento de las enfermedades degenerativas, especialmente las demencias, cada vez es más frecuente que se llegue a perder la capacidad de decisión en las últimas etapas de su vida, lo que nos hace especialmente vulnerables. Clásicamente, cuando se daba la incapacidad para decidir quien prestaba la asistencia médica asumía las decisiones que entendía como más beneficiosas. Es evidente que, aun en el supuesto de la buena voluntad médica, lo que ésta consideraba bueno no necesariamente coincidía con lo que, de haber tenido capacidad, habría querido la persona en cuyo nombre se pretendía actuar. Para garantizar el principio de autonomía, las leyes sanitarias en nuestro país han determinado que la persona enferma siempre tiene voz; bien la suya propia cuando es mayor de edad y está capacitada y consciente, bien la de otra persona de su entorno que actúa en su representación cuando es incapaz de hecho o judicialmente.³⁹

El derecho a ser representado por la familia en caso de incapacidad, data de la Ley General de Sanidad⁴⁰. Posteriormente, la Ley Básica de Autonomía del Paciente recogió también que, en caso de incapacidad, actuarían en representación "las personas

vinculadas a él por razones familiares o de hecho”⁴¹. Dado el carácter de ley básica, algunas autonomías han especificado esta representación en sus leyes sanitarias autonómicas. Así la normativa valenciana,⁴² la andaluza⁴³ y la navarra⁴⁴ establecen un orden de prelación en la representación a favor del o de la cónyuge no separada legalmente o la persona que tenga la condición legal de pareja de hecho o similar relación de afectividad, o en su defecto, al familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de más edad. También en Galicia⁴⁵ y Aragón⁴⁶ tiene prioridad el o la cónyuge no separada, pero dentro de los familiares de igual grado dan prioridad a quienes ejerzan de cuidadores, lo que es un avance en el sentido de estar en mejor situación para interpretar y expresar más fielmente los deseos previos de la persona incapacitada.

Otros derechos sanitarios

La contra-reforma de la Ley de Autonomía.

Como queda dicho, en julio de 2015 el PP votó en solitario una reforma encubierta de la Ley de Autonomía, sin el menor debate parlamentario y mediante una ley, la de reforma de la protección al menor, que no guarda ninguna relación con la restricción sustancial del derecho de representación para todas las personas, de cualquier edad, a que dio lugar.

Gracias a esa enmienda, se eleva la edad en que comienza a reconocerse a las personas el derecho individual a decidir sobre los tratamientos a recibir, porque con 16 años o con 14 emancipadas, si a criterio médico la decisión entraña riesgos grave para su vida o salud, “el consentimiento lo prestará el representante legal del menor”. En consecuencia, la capacidad de decidir, precisamente en los casos más trascendentes, se retrasa hasta los 18 años.

Pero no queda aquí la vuelta al paternalismo tradicional de otras épocas que parecían superadas; cuando el consentimiento deba ejercerse por representación, “la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o

salud del paciente” sea cual sea su edad y, siempre a criterio médico, si “la decisión es contraria a dichos intereses” deberá comunicarse a la autoridad judicial y ponerse en marcha “las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente” y, en un paso más allá, la modificación establece estas actuaciones como un deber profesional y, como tal exigible. No importa pues la seguridad de quien nos represente sobre cuál era nuestra voluntad, todo lo que no sea mantener la vida, incluso aparente, no tiene cabida en la nueva redacción de la ley.

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

Disposición final segunda:

Se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7 al artículo 9 de 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, que quedan redactados como sigue:

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
 - c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»



El Testamento Vital

La ley prevé otra forma de garantizar la autonomía en situación de incapacidad, que no se ha visto afectada con la reforma comentada. Se trata de la declaración anticipada de voluntades, con diferentes nombres según las comunidades autónomas⁴⁷, a la que nos referiremos como "Testamento Vital" o TV. Se reconoció en el artículo 11 de la Ley de Autonomía del paciente, denominándolo "documento de instrucciones previas". Mediante este documento, "una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo". Cada comunidad autónoma reguló su procedimiento, por lo que hay algunas diferencias en la forma de realizarlo.

Importancia y utilidad del Testamento Vital.

El testamento vital es la mejor manera de protegernos frente a los posibles excesos conservacionistas de quien nos asista; del encarnizamiento terapéutico a manos de profesionales que consideren su deber mantener a toda costa cualquier clase de vida, aunque no exista ninguna posibilidad de que la enfermedad remita. Cuando se es capaz de expresarse, basta con rechazar un tratamiento que no se desea para no prolongar una situación sin salida, pero cuando no es posible expresarse, en ausencia de la prueba fehaciente que es el testamento vital, las únicas decisiones por representación posibles son aquellas que, a criterio médico, se encaminen a mantener la vida.

Si nuestro deseo es no prolongar una situación de incompetencia sin posibilidades de curación, no tenemos ya otra forma de garantizar el cumplimiento de nuestra voluntad que expresarla en un testamento vital.

Una razón adicional para hacer el testamento vital es evitar a nuestros familiares el peso de tomar por nosotros decisiones, a veces difíciles desde el cariño, más difíciles aún si chocan con el fundamentalismo médico que los someta a presiones y chantaje. Dejar claro y por escrito nuestros deseos es la mejor manera de proteger también a nuestros familiares.

La tercera razón para realizar el testamento vital es colaborar a que se produzca el cambio social necesario para que, al contrario de lo que ocurre ahora, lo habitual sea que exista el testamento vital y la rutina sanitaria sea, en lugar de ignorar el tema absolutamente como en la actualidad, comprobar la existencia del documento ante cualquier paciente incapaz de expresarse que ingresa en un centro sanitario.

Formas de realizar un Testamento Vital.⁴⁸

La primera consideración importante es que hacer (otorgar) el testamento vital es un acto diferente de registrar dicho documento. La validez del documento depende sólo de que se cumplan los requisitos legales en el momento de su otorgamiento, no de que esté registrado.

En la mayoría de comunidades autónomas hay tres modos de hacer el testamento vital⁴⁹:

- Ante un notario.
- Ante tres testigos.
- Ante el personal del Registro de Voluntades Anticipadas.

En general, las comunidades autónomas que admiten el otorgamiento en el Registro tienen formatos preestablecidos del testamento con diferentes opciones que se pueden elegir o no. También tienen un apartado de otras disposiciones en las que se puede incluir un texto libre; por ejemplo los puntos del modelo de testamento vital de DMD⁵⁰. En las otras modalidades, el texto es enteramente libre. Para la modalidad ante testigos se necesitan tres (en Aragón, sólo dos) de los cuales al menos dos (uno en Aragón) no pueden ser familiares hasta 2º grado⁵¹ ni tener vinculación por matrimonio o análoga relación de afectividad, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con quien otorga el TV. Quienes actúan de testigos han de firmar al pie del documento declarando que ha sido otorgado sin ningún tipo de presión, de un modo enteramente libre. En el caso de hacerse notarialmente, no se necesitan testigos pero tiene un coste económico.

Registro del Testamento Vital, su utilidad.

Es importante insistir en que para ser válido, el testamento vital no requiere estar registrado pero el hecho de estarlo asegura que se han cumplido los requisitos legales para su validez. Cuando se otorga ante el funcionario del registro correspondiente al sitio donde se vive, el TV queda automáticamente registrado. En el caso de haberse hecho ante testigos o notario, hay que presentar una copia del mismo (el original en algunas comunidades), una solicitud de inscripción en el registro y copia de los DNI de los testigos. El procedimiento varía ligeramente en las diferentes comunidades.⁵² Si se registra el documento, estará disponible para ser consultado por el médico que nos atienda en cualquier centro sanitario del estado español ya que todos los registros deberán volcarse al Registro Nacional consultable desde cualquier punto de la geografía⁵³.

Es muy conveniente solicitar copias del testamento vital registrado para poder entregarla a nuestro médico de familia o al hospital donde somos asistidos. En algunas comunidades, como Madrid, la ley de testamento vital obliga a que el documento figure "en lugar bien visible" de la historia clínica.⁵⁴ En otras, como Castilla la Mancha,

no existe esa obligación pero, a cambio, el médico encargado de la asistencia de un paciente que no puede expresarse está obligado a consultar el Registro para saber si hay documento de VV.AA. registrado⁵⁵ y, en su caso, cumplir las indicaciones.

Eficacia del Testamento Vital.

Salvo que lo dispuesto en nuestro testamento vital sea contrario al ordenamiento jurídico o a la Lex Artis⁵⁶, todo profesional que nos atienda, también quienes no son directamente responsables, están obligados a cumplir nuestra voluntad expresada. En algunos casos, como en Madrid, la ley autonómica permite la negativa a cumplir el testamento vital por "objeción de conciencia" profesional pero, en todo caso, la administración del centro sanitario queda obligada a proporcionar profesional que cumpla con lo dispuesto en nuestro testamento.

En último extremo, para que nuestra declaración anticipada de voluntades pueda surtir efecto es preciso que quien nos atienda tenga conocimiento de su existencia. Para ello, debemos tener prevenida a alguna persona cercana o a la propia representante para que informen al equipo médico de la existencia del testamento vital registrado o, en caso de no estarlo, dispongan de una copia con los requisitos legales para entregársela al médico o médica, que estarán obligados a su cumplimiento.

Contenido del Testamento Vital.

El testamento vital debe contener, lo más clara y específicamente posible, las actuaciones y tratamientos que deseamos y las que no deseamos y en qué circunstancias aplicarlas, incluidas la alimentación e hidratación. En el caso de una situación no prevista, no sería de aplicación el testamento vital. Por ello es muy importante especificar la historia de valores de quien otorga, esto es, las condiciones mínimas sin las cuales no considera su vida digna de mantenerse. A este respecto puede tomarse como modelo el testamento vital de DMD.⁵⁷

Con el fin de no tener que hacer modificaciones del testamento vital cuando se apruebe la eutanasia, desde DMD aconsejamos a las personas que así lo desean a incluir una cláusula en el sentido de que si llegado el momento de tener que aplicar el testamento vital la legislación admite la eutanasia activa, solicitamos que nos sea aplicada.⁵⁸

Finalmente, el documento puede contener disposiciones relativas a los ritos funerarios o al destino del cuerpo o de sus órganos, como la donación, cesión a instituciones científicas, inhumación íntegra o incineración. Según las circunstancias en que tenga lugar la muerte, como tras una sedación en la agonía, o al deterioro de los órganos tras la supresión de alimentación e hidratación, es probable que nuestros órganos no sean aceptables para trasplantarlos a un enfermo. En todo caso, si ese es nuestro deseo, podemos dejarlo indicado en el testamento vital con una fórmula del tipo:

"Deseo hacer donación universal de mis órganos si fueran útiles para ser trasplantados a otro ser humano que los necesite. En caso de no servir por alguna circunstancia médica, deseo que mi cuerpo o cualquiera de sus partes se entreguen a la Facultad de Medicina o a Centros de Investigación", o cualquier otra disposición.

En caso de muerte por suicidio, asistido o no, ninguna de estas opciones es legalmente posible.

La figura del representante.

Aunque no es obligatorio, sí es muy recomendable que al hacer el testamento vital se nombren también una o dos personas para representarnos. La segunda actuaría como suplente de la primera en caso de renuncia o incapacidad. Quien nos represente, sea o no familiar, tiene prioridad para decidir antes que cualquier otra persona incluso más allegada, ostentando la interlocución única con poder de decisión en todas aquellas circunstancias concretas no previstas en el testamento. Cuando exista una disposición concreta, como sería la de no ser alimentado por medios artificiales,

incluida la sonda, no será necesaria su intervención. Su papel consiste en interpretar y manifestar cuál sería la voluntad de la persona representada ante un caso concreto no previsto expresamente en el TV. Desde luego, en ningún caso nadie, ni aún representante pueden pretender que se haga algo contrario a lo dispuesto en el testamento vital. Podemos nombrar representante en el mismo acto del otorgamiento o en otro posterior porque son actos administrativos diferentes. Lo mismo ocurre con la inscripción en el registro de un testamento otorgado ante notario o testigos.

Las modificaciones de 2015 en el artículo 9 de la Ley de Autonomía, comentadas en el apartado “La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015” no afectan al cumplimiento médico de las disposiciones expresadas en un testamento vital válido. Sólo afectan a las decisiones del representante en caso de no haber testamento vital, como es el caso de menores, o adultos incapaces o incapacitados legalmente.

Vigencia y modificación.

Salvo que quien lo otorgue disponga otra cosa, el testamento es válido hasta la muerte de la persona o hasta su modificación.

Las legislaciones de las comunidades autónomas establecen los procedimientos para modificar o anular el testamento vital en cada una, una vez registrado. En general los procedimientos son similares al dispuesto para su primer registro. Cuando el testamento se hizo ante notario o testigos y no se registró, basta con una nueva comparecencia notarial o la destrucción y nueva redacción con los mismos u otros testigos en su caso. La anulación elimina completamente lo dispuesto previamente; es como si nunca se hubiera tenido TV.

Lo dicho para la modificación o anulación del testamento es válido para el nombramiento o relevo de representantes, que pueden también renunciar por su parte en cualquier momento.

Incumplimiento de la voluntad del paciente

La objeción de conciencia de los sanitarios.⁵⁹

Se denomina objeción de conciencia (OC) a la negativa a cumplir una obligación legal porque es contraria a la conciencia de quien objeta. En realidad se pretende ser eximido de la pena que la desobediencia acarrea. En la OC, el objetor u objetora no cuestionan la legitimidad de la norma, simplemente piden ser eximidos de la obligación. Ésta es la diferencia fundamental con la desobediencia civil (DC) en la que se rechaza la norma por injusta y se busca su derogación sin pretender eludir el castigo por el incumplimiento legal. La DC es un modo éticamente legítimo de oponerse a normas injustas en los sistemas no democráticos. En estados democráticos, que cuentan con procedimientos representativos para aprobar y derogar leyes, el empleo masivo de la OC es en realidad una forma hipócrita de oponerse a la eficacia de leyes que cumplen los requisitos democráticos de validez. El ejemplo más claro es la OC practicada respecto del aborto que en nuestro país, gracias a una actitud injustificablemente permisiva de las autoridades, ha llegado a ser lo normal y se ha extendido incluso a la realización de trámites administrativos relacionados remotamente con el aborto en sí. Hasta tal punto que, en varias comunidades autónomas, es imposible ejercer el derecho, expresamente recogido en las leyes, a la interrupción voluntaria del embarazo en el sistema sanitario público porque objeta “en bloque” esgrimiendo un presunto derecho a la OC.

Aunque desde los sectores más reaccionarios, especialmente confesionales, se reclama insistentemente la objeción de conciencia como un derecho fundamental, llegando a veces a decir que está recogido en nuestra constitución, la verdad es que

el único caso en que la constitución reconoce la OC es respecto al servicio militar. Objeción que, en todo caso, no salió gratis a ningún objetor puesto que se exigía una prestación social sustitutoria que resultaba disuasoria por ser más gravosa en tiempo de duración. No es difícil entender que si cualquiera tuviera el derecho a desobedecer las leyes por razones “de conciencia”, el Estado desaparecería. En los Estados de Derecho, el sometimiento a las leyes es consecuencia de su carácter democrático pues han sido aprobadas en base a mayorías parlamentarias y obligan a todos por igual. Las leyes que cualquier minoría, por importante o poderosa que sea, considera rechazables sólo pueden ser combatidas por mecanismos democráticos mediante nuevas mayorías parlamentarias.

Lo que los poderes fácticos pretenden con la OC es impedir el derecho del conjunto de la ciudadanía sin tener que oponerse democráticamente a la norma y, además, no tener ninguna sanción por ello. Desde luego, en el sistema sanitario público, si negarse a realizar una parte de las obligaciones del cargo no tiene ninguna consecuencia, la objeción está garantizada. Nuestra obligación democrática es impedirlo. Es inadmisibles la OC al cumplimiento de la voluntad expresada en un testamento vital. La práctica médica correcta, la buena praxis, obliga a cumplir con la voluntad expresada, con las salvedades dichas. Se debe reclamar ante la dirección del centro sanitario para que proporcionen otro u otra profesional que se encargue de la asistencia correcta y respetuosa con la voluntad expresada.

Es necesario insistir: la objeción de conciencia no es un derecho. La objeción de conciencia es un subterfugio y un fraude de ley inaceptable. Si la conciencia de alguien en el ejercicio de sus funciones públicas no le permite cumplir con las obligaciones de su profesión debería cambiar de profesión o atenerse a la sanción prevista para el incumplimiento de sus obligaciones.

En ocasiones, la presunta OC pretende esgrimirse como justificación para obligar a hacer algo que el profesional considera obligatorio en conciencia. A diario, en nuestros centros sanitarios, se obliga a los representantes de pacientes incapaces ya de alimentarse a admitir la colocación de una sonda de alimentación con el argumento

peregrino de que la alimentación es un cuidado básico que obliga “por conciencia profesional”. Es preciso dejar meridianamente claro que en ningún caso la objeción de conciencia puede ser esgrimida para obligar a alguien a hacer algo que no desea. Se trata simplemente de un delito de coacciones que, este sí, está tipificado en las leyes.



La objeción de conciencia de los sanitarios.⁵⁹

DMD tiene elaborado un protocolo de denuncia para aquellos casos en que alguien del equipo asistencial o éste en conjunto se nieguen, por razones de conciencia u otras, a cumplir lo que paciente o representante desean o rechazan. Tanto da si la negativa médica es a hacer algo (iniciar una sedación por ejemplo) como si se pretende imponer una actuación por considerarla irrenunciable (como la alimentación por sonda o la hidratación con sueros). Resulta más inadmisibles aún imponer un tratamiento o procedimiento médico a alguien que lo rechaza. Estas conductas no sólo son ensañamiento terapéutico, también un trato vejatorio que puede llegar a constituir un delito de torturas.

La experiencia nos enseña que cuando se muestra una postura firme, clara y unitaria haciendo valer el derecho, quienes esgrimían razones de conciencia suele ceder en su obstinación para evitar posibles conflictos judiciales. No obstante, el grado de fundamentalismo y soberbia profesional puede llegar a requerir la denuncia de su comportamiento.

Si se plantea una situación de negativa o de intento de imposición por parte médica, es imprescindible ponerse en contacto cuanto antes con la correspondiente oficina de DMD para recibir asesoramiento sobre los pasos concretos a dar.

En términos generales y de la forma más temprana posible, deberá tenerse en cuenta:

- En la medida de lo posible es preferible el acuerdo que la confrontación.

- Cuando existe una cerrazón médica total, es imprescindible que se nos aclare por escrito (si accediera a ello) o ante testigos que no sean sólo familiares, cuáles son las posibilidades reales de curación, cuál es el pronóstico vital (tiempo esperable de supervivencia) y cómo cambiará la situación con la medida que se pretende aplicar.
- En caso de negativa a aplicar la sedación paliativa, estando el paciente en situación terminal o de agonía y con signos de sufrimiento, es muy necesario que quede constancia en la historia clínica (anotaciones de enfermería) la existencia de tales síntomas. Para ello hay que avisar varias veces por turno de enfermería para comunicar el o los síntomas no controlados.
- Deberá presentarse una queja por escrito ante La Jefatura de Guardia, en el servicio de atención al usuario y/o en la Gerencia del centro sanitario según el momento del día en que se produzca la negativa a actuar o el intento de imponer una actuación.

Debemos tener siempre muy claro, y aconsejar en ese sentido a quien pudiera consultarnos, que no hay otra forma de lograr que los derechos reconocidos en las leyes se respeten y cumplan en la práctica que reclamándolos decididamente mediante todos los mecanismos democráticos que el Estado de Derecho pone a nuestra disposición. Incluidos los tribunales de justicia si es preciso.

Leyes de eutanasia en el mundo.

Los detractores de la eutanasia suelen argumentar que sólo un número reducido de países cuenta con alguna forma de reconocimiento legal de la muerte voluntaria, sea eutanasia, sea suicidio asistido, mientras que en la inmensa mayoría, ambas prácticas están prohibidas. Ello sería prueba para ellos de que las prácticas eutanásicas son contrarias al sentir común civilizado. El hecho de que esos países tolerantes

pertenezcan todos al llamado primer mundo en puestos destacados, no parece importarles. Tampoco el hecho de que las conquistas sociales se han logrado siempre paulatinamente: hay un país que comienza el proceso y éste termina generalizándose. Por poner un ejemplo significativo: la abolición de la esclavitud tuvo su primera declaración en la Francia Revolucionaria de 1794 y no alcanzó su prohibición general por la Sociedad de Naciones hasta 1924. Durante muchos años "sólo" unos pocos países consideraron inmoral la esclavitud pero ello no la hizo moralmente admisible.

Eutanasia en Holanda.

Holanda lleva más de treinta años debatiendo públicamente sobre la muerte digna, en un proceso largo, muy rico y complejo del que tenemos mucho que aprender. En este proceso ha sido fundamental el papel de médicos y jueces. En 1969 el médico Jan Hendrick van der Berg, publicó un libro –"Poder Médico y Ética Médica"– de gran influencia, en el que recomendaba "acabar con la vida de sus pacientes si el poder de la tecnología médica les hiciera sufrir, vegetar o prolongar injustificadamente su agonía". En los años setenta, la Real Asociación Holandesa de Médicos (KNMG) publicó varios documentos que planteaban esta posibilidad de ayudar a morir a sus pacientes en determinadas circunstancias. Por su parte, los tribunales fueron creando una línea de jurisprudencia que tendía a absolver los casos de eutanasia si se cumplían los requisitos que a lo largo de los años iba estableciendo la KNMG, considerándolos amparados por el estado de necesidad (recogido en el Código Penal con carácter general como justificante de actos inicialmente delictivos).

Mientras tanto, la opinión pública iba participando en el debate sobre todo a partir de casos de relevancia social. En 1973 la médica holandesa Gertrude Postma fue juzgada por ayudar a morir a su madre, sorda, ciega y dependiente tras un infarto cerebral. Ni su madre, ni ella podían soportar más la situación: "Cuando veía a mi madre, sólo quedaban de ella restos humanos que colgaban amarrados a una silla". El juez consideró que no existía ninguna alternativa terapéutica para aliviar el sufrimiento de la enferma, y la condenó con una pena simbólica.

En los años ochenta se presentaron en el Parlamento holandés varias iniciativas políticas. En 1985 se constituyó una Comisión Estatal para la Eutanasia, que siete años más tarde presentó un informe favorable a su regulación. Sin embargo, en 1992 se aprobó una ley que, en lugar de entrar en el fondo del asunto (Código Penal), modificó la Ley de Inhumaciones, estableciendo un procedimiento para que los médicos notificaran la muerte por eutanasia, sin establecer suficientes garantías legales (más allá de la jurisprudencia).

Finalmente, en 2001, se aprobó la Ley de comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, en vigor desde el 1 de abril de 2002, que establece los requisitos que hacen impune una eutanasia, que sigue prohibida en el Código Penal. Estos requisitos de impunidad son los siguientes:

- Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda.
- Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del enfermo, o sea, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Ésta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas.
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.
- Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro.
- Que se haya consultado a otro facultativo y que éste haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico, se tienen que consultar a dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación.
- Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.



Existe una Comisión regional de comprobación que vela porque se cumplan esos requisitos. Esta está integrada al menos por un jurista, un médico y un experto en ética, nombrados por los ministros de Sanidad y de Justicia por un periodo de seis años. Las funciones de esta Comisión son:

- Valorar el cumplimiento de los requisitos en cada supuesto en que se haya practicado la eutanasia o se haya ayudado al suicidio.
- Pedir información complementaria al médico.
- Emitir, en un plazo de seis semanas, un dictamen aprobado por mayoría simple de los miembros de la comisión que están obligados a votar. Este dictamen se trasladará al médico y simultáneamente al fiscal en caso de incumplimiento de los requisitos.

La Comisión tiene un registro de casos e informa anualmente a los ministerios de Justicia y Sanidad.

Eutanasia en Bélgica.

En mayo de 2002, Bélgica aprobó una ley que despenalizó la eutanasia. A diferencia de Holanda, la ley belga no menciona el suicidio asistido que se considera una práctica eutanásica. El primer informe de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, referido a los quince primeros meses de aplicación de la ley, precisaba que algunas eutanasias fueron en realidad casos de suicidio asistido en los que el propio paciente ingirió por su propia mano el producto letal o activó el mecanismo instaurado con este fin.

Los requisitos que la ley belga establece para la eutanasia son:

- Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición.

- Que la petición sea voluntaria, reflexionada y reiterada sin presiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una antigüedad inferior a cinco años. La posibilidad de solicitar la eutanasia mediante un documento de voluntades anticipadas está regulada por un decreto de 2 de abril de 2003.
- Que haya padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable.

El médico tiene que:

- Informar al paciente sobre la existencia de cuidados paliativos.
- Reiterar el diálogo en los plazos de tiempo razonables.
- Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar el paciente y redactar un informe que esté de acuerdo o en desacuerdo con las primeras valoraciones.
- Recopilar información del equipo cuidador si es que existe.
- Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno.
- Dejar pasar un mes entre la petición y la realización de la eutanasia.

Después de practicada la eutanasia, el médico tiene cuatro días para enviar a la Comisión Federal de Control y de Evaluación (CFCE) la documentación completa que establece la Ley. La CFCE está formada por ocho médicos –cuatro de los cuales deben ser profesores universitarios–, cuatro profesores universitarios de derecho y cuatro personas que provienen del entorno de pacientes que sufren enfermedades incurables.

En Bélgica, paralelamente a la aprobación de la Ley relativa a la eutanasia, se introdujo la legislación sobre cuidados paliativos que establece que todos los belgas deben tener acceso a este tipo de asistencia en condiciones adecuadas.

Eutanasia en Luxemburgo.

En febrero de 2008, Luxemburgo se convirtió en el tercer país del mundo en despenalizar la eutanasia, aprobando la ley sobre el derecho a una muerte digna. La experiencia de Holanda y Bélgica, países pertenecientes a la unión fronteriza Benelux, demostraba que no hay riesgo de abuso en una legislación similar a la de Bélgica.

Suicidio asistido en Suiza.

En Suiza la eutanasia es delito, pero no el auxilio al suicidio, con la peculiaridad de que no tiene que contar con la asistencia del médico, necesario únicamente para la prescripción del fármaco letal, quedando la ayuda en manos de organizaciones no gubernamentales. El requisito ineludible del auxilio al suicidio en Suiza es que detrás de la actuación de quien ayuda no haya ninguna motivación egoísta ni de tipo personal o económico. Si esto se llegase a acreditar, el responsable sería perseguido penalmente, de acuerdo con el art. 115 del Código Penal.

Suiza cuenta con cuatro organizaciones voluntarias que dan apoyo a las personas que solicitan la ayuda al suicidio: EXIT, que actúa en los cantones de habla germánica e italiana y AMD, en los cantones franceses. DIGNITAS y LIFE CIRCLE ETERNAL SPIRIT, para las personas extranjeras que van a Suiza para recibir ayuda al suicidio.

Con respecto al apoyo que entre la ciudadanía suiza cuenta la ayuda al suicidio, en 2011 se realizaron dos consultas populares en el cantón de Zurich: la primera pretendía la prohibición total y fue rechazada con el 85% de los votos. La segunda pretendía prohibirla al menos a las personas de otros cantones o extranjeras; el 78% de votantes rechazó la propuesta. Finalmente, en 2012, el 62 % de votantes del cantón de Vaud aprobó en referéndum la ley que autorizaba el suicidio asistido dentro de los hospitales y establecimientos médico-sociales (residencias).

Suicidio asistido en EEUU.

Si en Holanda el camino a la despenalización de la eutanasia se abrió por la acción de médicos y médicas que pusieron la voluntad de sus pacientes por encima de su autoprotección, obligando a pronunciarse a jueces, responsables médicos y, finalmente al legislativo, en EEUU el proceso se puso en marcha por la reivindicación judicial del derecho a interrumpir tratamientos de sostén vital por parte de representantes y familiares de pacientes incapaces.

En 1994 se aprobó por referéndum, con el 51% de los votos, la Oregon Death with Dignity Act (ODDA), que legalizaba el suicidio asistido en el estado norteamericano de Oregón. En 1995 fue declarada inconstitucional, pero se aprobó nuevamente en el año 1997, esta vez con el 60% de votos.

En 2008, en Washington, el electorado votó a favor de la Iniciativa 1000 para legalizar el suicidio asistido en el Estado aprobando la Washinton Death with Dignity Act.

En diciembre de 2008, un Juez del Estado de Montana, a propósito de una demanda de un enfermo terminal apoyado por una asociación pro-muerte digna, dictaminó que los enfermos terminales tienen el derecho a la libre administración de dosis letales de medicamentos recetados por un médico, sin que pueda haber sanción legal contra los profesionales. Posteriormente, la Corte Suprema de Montana sostuvo que ningún precedente legal indica que la asistencia médica en la muerte esté en contra de las políticas públicas, por lo que, por una vía diferente al referéndum, el suicidio asistido es legal en este Estado.

En 2013, el Gobernador del estado de Vermon, Peter Shumlin rubricó la ley de suicidio médicamente asistido que habían aprobado el Senado y la Cámara de Representantes convirtiéndose en el cuarto estado con una ley de suicidio. Las condiciones iniciales para acceder a la muerte voluntaria son restrictivas pero está previsto en la propia ley rebajar las restricciones en julio de 2016.

En enero de 2014, en el estado de Nuevo Méjico, la Jueza de Distrito Nan G. Nash resolvió el caso presentado por los dos médicos que atendían a un paciente terminal, determinando que "Este tribunal no puede imaginar un derecho más fundamental, más privado o más integral para la libertad, la seguridad y la felicidad de un ciudadano de Nuevo México que el derecho de un paciente competente y con una enfermedad terminal a optar por pedir ayuda para morir". La sentencia quedó en suspenso ante el recurso del fiscal del estado, presionado por el lobby católico.

Finalmente, a raíz del caso de Brittany Maynard⁶⁰ el Senado de California aprobó por 23 contra 14 una ley de suicidio asistido para pacientes terminales, según el modelo de Oregón. Aunque se dudaba de que fuera finalmente refrendada por el Gobernador del estado, Jerry Brown, de conocidas convicciones religiosas, éste la rubricó en octubre de 2015 con este argumento: "No sé qué haría si estuviese muriendo con un dolor prolongado e insoportable. Pero sí tengo certeza de que será un alivio poder considerar las opciones que contiene esta ley"

Así pues, cinco estados norteamericanos se han dado leyes de suicidio médicamente asistido que permiten a pacientes en estado terminal recibir de sus médicos la receta de fármacos capaces de causar su muerte. Es oportuno señalar que según la experiencia acumulada, muchas personas no llegan a poner fin a su vida con dichos fármacos pues es la propia enfermedad la que lo hace. La evidencia demuestra que saber que se dispondrá de la ayuda en caso necesario es un elemento tranquilizador para muchas personas que afrontan un estado de terminalidad.

Situación en otros países.

Australia.

En 1995 se legalizó la eutanasia voluntaria en el Territorio del Norte de Australia, que tiene como capital la ciudad de Darwin (200.000 habitantes), mediante la Ley de los derechos de los enfermos terminales, en vigor durante nueve meses hasta que fue declarada ilegal por el Senado Australiano.



Situación en otros países.

Colombia.

Es el único país del mundo en el que la práctica de la eutanasia ha sido reconocida como un derecho fundamental por su Tribunal Constitucional, en una sentencia de 1998 que entiende que la eutanasia activa (ya sea en su forma de producción directa de la muerte, ya en la de auxilio al suicidio) constituye un derecho de los enfermos directamente derivado del reconocimiento constitucional de la dignidad y la libertad individuales. Según dicha sentencia, siempre que el sujeto sufra una situación terminal con dolores insoportables, el Estado no puede oponerse ni a su decisión de morir ni a la de solicitar la ayuda necesaria para ello; obligarle a seguir viviendo en tales circunstancias "equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral" (Sentencia C-239/97, de 20 de mayo de 1998, Parte 17).

Sin embargo, el poder legislativo hizo oídos sordos a la sentencia, manteniendo en el Código Penal la penalidad para las conductas eutanásicas. Finalmente, en 2015 una nueva sentencia del Tribunal Constitucional, reiterando la doctrina establecida en 1998, obligó al Ejecutivo a regular la eutanasia en el plazo de 3 meses o quedarían automáticamente anulados los artículos del C.P. recurridos. El Gobierno en esta ocasión, cumplió con lo ordenado y Colombia tiene una ley despenalizadora de la eutanasia.



Situación en otros países.

Canadá.

La provincia autónoma de Quebec, en Canadá, aprobó en 2014 una "Ley de cuidados al final de la vida" que despenalizaba las conductas eutanásicas. La tramitación de la ley se había iniciado con un gobierno progresista pero se vio truncada por unas elecciones que ganó el partido conservador. Sorprendentemente, el nuevo Presidente, médico neurocirujano, retomó la tramitación desde el punto en que se interrumpió y dio libertad de voto a sus diputados, votando él mismo a favor de la Ley.



En 2015, el Tribunal Supremo de Canadá dictó, por unanimidad de sus nueve miembros, una sentencia en que declaró inconstitucionales los artículos del C.P. que penalizaban las conductas eutanásicas y conminaba al legislativo canadiense a, en el plazo de un año, aprobar una ley como en el caso de Quebec, so pena de quedar sin efecto tales artículos. Un aspecto a tener en cuenta es que el tribunal, que en 1993 había rechazado el asunto por un voto basándose en la protección de población potencialmente vulnerable, analizando la experiencia acumulada en Holanda y Bélgica, descarta que el peligro sea real y, por tanto, un argumento en contra de la legalización como pretende la falacia de la pendiente resbaladiza.

En junio de 2016, el Senado canadiense, tras incumplir reiteradamente los plazos dados por el Tribunal Supremo, aprobó una ley de eutanasia que la limita a personas en situación de terminalidad, incumpliendo el mandato del Tribunal Supremo. En la actualidad se está a la espera de si el alto tribunal da el visto bueno a la ley u obliga a ampliarla.

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.

Apuntes históricos.

La primera asociación ciudadana creada para defender el derecho a morir con dignidad fue la asociación Exit (actualmente VES: Voluntary Euthanasia Society), nacida en Reino Unido en 1935. Siguió la Euthanasia Society of America, que desde 1938 reivindica la inclusión del "derecho a morir" en la Declaración Universal de Derechos Humanos. A partir de los años setenta, el movimiento se extendió por otros países, fundándose la Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir (World Federation of Right to Die Societies), actualmente integrada por 38 asociaciones.

En España, la historia de DMD comenzó en noviembre de 1983: el diario El País publicó una carta al director del profesor Miguel Ángel Lerma, reciente miembro de The Voluntary Euthanasia Society de Londres. En ella, invitaba a ponerse en contacto con él (en el apartado de Madrid número 60.044) a aquellas personas interesadas en constituir una asociación española pro eutanasia. Meses después, en mayo de 1984, tuvo lugar la Asamblea Fundacional de la Asociación Española por el Derecho a Morir Dignamente que presidió el propio Lerma. La formaban 165 personas y fue admitida en la Federación Mundial de Asociaciones por el Derecho a Morir (WFRDS) en el congreso de la misma celebrado en Niza en septiembre de 1984.

El camino de la Asociación en España no fue fácil. En octubre de 1984 el Ministerio del Interior denegó la inscripción en el Registro de Asociaciones por considerar que promovía el suicidio y era contraria al código deontológico médico. Se reproducía en nuestro país, con el primer gobierno del PSOE, lo ocurrido en el Reino Unido cincuenta años antes: el mismo retraso histórico que afectaba a casi todos los aspectos

de la sociedad española. Tras ese desafortunado comienzo, dos meses más tarde, en diciembre de 1984 y, tras una campaña de repulsa tanto interior como del extranjero, tuvo lugar la inscripción de DMD en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior con el número 57.889.⁶¹

Finalidad y estructura de la asociación DMD.

Desde su fundación, la asociación DMD se mantiene como una asociación sin ánimo de lucro, autofinanciada por las cuotas de sus socios, que tiene como fines:

- Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla.
- Defender los derechos ciudadanos al final de la vida:
 - A la información clínica.
 - A decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado).
 - A la intimidad.
 - A negarse al tratamiento y a que se respeten sus decisiones adoptadas libre y voluntariamente.
 - A expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital, documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
 - Al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias.
 - A evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa (morir dormido) si esa es su voluntad.
- Defender la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para personas con enfermedad avanzada, que libremente deseen liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.
- Ayudar a socios y socias al final de su vida.

En una sociedad como la española, con un fuerte tabú sobre la muerte, el desarrollo y crecimiento de DMD en los primeros tiempos fue difícil. Sin embargo, en los últimos años, la maduración de la sociedad española, el valor de algunas personas que, además de asumir el control de la propia vida, han hecho pública su decisión y provocado el debate social sobre el derecho a decidir y, hay que decirlo sin pudor, el trabajo decisivo de muchos socios y socias de DMD, han propiciado el crecimiento y consolidación de nuestra asociación hasta convertirla en el interlocutor obligado de referencia en todos los temas relacionados con la dignidad en el proceso de morir. DMD tiene hoy una estructura federal en la que se agrupan las asociaciones de rango autonómico. En los últimos años, el trabajo de difusión y acercamiento a los diferentes territorios ha conseguido reproducir bastante el mapa autonómico del Estado. En la actualidad existen agrupaciones autonómicas en Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Euskadi, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra y Valencia. Están en fase de creación: Castilla-León, con grupos provinciales iniciados en Salamanca, León y Valladolid; Castilla-La Mancha, con grupos en Toledo y Ciudad Real y se inicia el proceso en Murcia y Canarias.

Por el momento, la estructura federal de DMD está constituida por las asociaciones autonómicas referidas, que participan en la organización como personas jurídicas a través de sus representantes electos, así como por todos los socios residentes en CCAA sin estructura asociativa propia, que integran la AFDMD en calidad de personas físicas.

La DMD-Federal gestiona todas las actividades de DMD que son comunes a todas las agrupaciones autonómicas, como la Revista o los medios electrónicos, y se financia en parte con aportaciones de las agrupaciones autonómicas y en parte, por las cuotas de las personas físicas afiliadas.

Desde 1990 hasta 2009, fue presidente de la AFDMD el filósofo y escritor Salvador Pániker. En 2009, la Asamblea Federal nombró nuevo presidente al doctor Luis Montes, pasando Salvador Pániker a ser nombrado Presidente de Honor. En la actualidad, tanto Montes como Pániker mantienen sendas presidencias.

Estatutos de la AFDMD.

Los estatutos de la asociación en su última edición, de 2009, pueden consultarse y descargarse desde el enlace que figura en la página de la Asociación DMD:

http://www.eutanasia.ws/zona_dmd.html

Además de determinar los fines de la asociación y las actividades encaminadas a conseguirlos, los estatutos establecen:

- La estructura y funcionamiento.
- Los órganos de gobierno.
- Los derechos y obligaciones de los miembros.
- Las actividades mediante las que se propone cumplir sus fines.

Para aquellas cuestiones que no estén específicamente previstas en los estatutos de DMD será de aplicación lo dispuesto en la Ley orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Órganos de Gobierno.

El órgano máximo de Gobierno de la AFDMD es la Asamblea General de Socios y Socias formada tanto por las personas físicas como jurídicas; éstas cuentan con voto ponderado en función del número de socios de su grupo autonómico. La Asamblea se reúne una vez al año con carácter ordinario y, de forma extraordinaria, cuando la situación lo requiera a juicio de la Junta Directiva o de al menos el 10% de los socios.

Como órgano directivo y de gestión de la Asociación, en representación de la Asamblea de Socios, está la Junta Directiva cuyos miembros, elegidos por la Asamblea, tienen un mandato de dos años prorrogables.

Actividades de la AFDMD.

Para el logro y cumplimiento de sus fines, la AFDMD realiza las actividades siguientes:

- Difunde en la sociedad los fines de la Asociación a través de los medios de comunicación y de su página web, promoviendo una opinión pública favorable a la libre disposición de la propia vida.
- Colabora con otras instituciones, movimientos ciudadanos y colectivos para influir social y políticamente, trasladando a las administraciones las demandas de la AFDMD expresadas en sus fines.
- Coordina las actividades de todos sus miembros, sirviendo de nexo entre los mismos: jornadas, listas de correo, contactos periódicos, boletín electrónico...
- Impulsa la creación de asociaciones DMD autonómicas y el funcionamiento de las existentes.
- Presta atención personalizada al final de su vida a socios y socias: asesoramiento sobre normativa vigente (derechos), recursos asistenciales (cuidados paliativos), guía de autoliberación, toma de decisiones (deliberación), testamento vital, etc.
- Cualquier otra actividad que, dentro del marco legal vigente, vaya encaminada a conseguir las metas de la Asociación.

Servicios de DMD, atención personalizada.

Desde su fundación, la AFDMD reivindica el respeto a los derechos ciudadanos al final de la vida, especialmente en el sistema público de salud, que debería garantizar una muerte digna siempre. Los socios y socias tienen derecho a recibir de la asociación unos servicios de asesoría personal que facilitan información sobre legislación,

recursos asistenciales, reclamaciones, trámites, etc. También orientación sobre su situación recabando una opinión experta si es necesario, aclarando dudas, sugiriendo opciones, y ayudando a deliberar sobre las decisiones a tomar, advirtiendo sobre las consecuencias de las mismas. La AFDMD se compromete a dar a sus socios y socias este asesoramiento y un acompañamiento durante la toma de decisiones o la ejecución de las mismas. Incluso, si se dan las condiciones necesarias, la atención al final de la vida mediante el programa ENCASA de cuidados paliativos.

Los servicios que ofrece la AFDMD a las personas asociadas son los siguientes:

- Atención Telefónica y presencial. Tanto en la sede social de Puerta del Sol como en los Grupos Autonómicos y Locales (http://www.eutanasia.ws/grupos_autonomicos.html) se informa, tanto al socio o socia, como al público en general, sobre derechos sanitarios, dispositivos de paliativos, se aclaran dudas, se reciben quejas y consultas sobre actuaciones potencialmente incorrectas y se aconseja sobre los procedimientos adecuados al caso concreto.
- Cuando la consulta reviste especial complejidad se recaba la opinión del equipo médico o jurídico, según corresponda, poniendo en contacto al socio con tales profesionales si así lo desea.
- Asesoría Jurídica, para temas legales de asesoramiento, e inicio de trámites con la Administración de Justicia. Caso de prolongación del pleito, los profesionales de nuestra asesoría ofrecen condiciones económicas ventajosas si el socio o socia quiere presentar recurso a tribunales superiores. En casos que revistan una especial trascendencia para nuestra lucha, DMD podría asumir el coste del proceso si así lo determinase la Junta Directiva.
- Asesoría Médica sobre casos de enfermedad o deterioro de la salud. Los profesionales sanitarios asesoran a socias y socios sobre su situación, pronóstico, alternativas de tratamiento, abordaje paliativo, etc. para, en un proceso deliberativo y reposado, facilitar una decisión libre por el o la paciente.

- Guía de muerte voluntaria⁶². Consecuente con su principio fundamental de respetar la voluntad de las personas tanto respecto a su vida como a su muerte, interesados en evitar muertes violentas o procedimientos inseguros, la AFDMD pone a disposición de sus socios y socias con más de tres meses de antigüedad, la Guía de Muerte Voluntaria que contiene información sobre la forma de poner fin a la propia vida en condiciones confortables, sin sufrimiento innecesario y con seguridad (un intento de suicidio fracasado puede dar lugar a una situación mucho peor que la preexistente, incluida la pérdida de capacidad para bastarse a sí mismo). Esta guía no supone en modo alguno una incitación o inducción al suicidio⁶³, tampoco una colaboración necesaria⁶⁴, tipificadas en el código penal, porque nadie que no haya explorado la posibilidad de poner fin a su vida tiene acceso a la guía que, por otra parte no hace sino reunir y valorar una información que está disponible en Internet para todo aquel que la busque.

Medios de difusión y comunicación de DMD.

Para conseguir la extensión de sus fines, la AFDMD se ha dotado históricamente de diversos medios de difusión. El primero fue la Revista editada en papel y a esta le siguió la página web cuando la presencia en internet empezó a ser de importancia. Con posterioridad se planteó la necesidad de adaptarse a los tiempos actuales y se han sumado los modos modernos de difusión y comunicación electrónica como los blogs, las redes sociales y la edición electrónica de la revista.

Revista de DMD

La revista de DMD no es de hoy, nació al poco tiempo de la legalización de la asociación. El primer número, con una extensión de 12 páginas y que con gran sencillez se tituló "folleto informativo", se publicó en octubre de 1986 y trataba del derecho a morir, de los objetivos y actividades de DMD, de los primeros pasos de la Asociación y su presencia en los medios de comunicación e incluía el boletín de inscripción.

Con la denominación de "boletín" y periodicidad cambiante, se publicaron 53 números cuyos contenidos eran por lo general artículos procedentes de otras publicaciones o informaciones de prensa. La publicación de aquellos boletines supuso un meritorio esfuerzo de las personas que, con dedicación y pocos medios, fueron capaces de mantener ese nexo de comunicación e información asociativa.

En abril de 2010 en un contexto esperanzador por la aprobación de la llamada Ley de Muerte Digna de Andalucía, la revista DMD empieza un nuevo derrotero con contenidos propios y con una periodicidad cuatrimestral. El primer número de la nueva etapa llevaba en portada, con el fondo de una bandera andaluza, el titular "Andalucía aprueba la Ley de Muerte Digna", con un cintillo que dice "La aportación de DMD a la comisión de Salud", pues DMD había sido invitada a participar en el estudio y debate de la ley en la Comisión de Salud del Parlamento Andaluz. A partir de dicho número todos los contenidos, artículos y reportajes han sido de elaboración propia. Para ello se constituyó en su día un Comité de Redacción que se encarga de todos los aspectos relativos a la publicación.

En la actualidad, se puede acceder a la revista de DMD a través de la página de la asociación. La revista se publica en ISUU, un espacio para publicaciones on-line que sirve también de escaparate de otras publicaciones. Hay quienes han renunciado al soporte papel y prefieren leerla en pantalla. También, desde este espacio es posible reenviar un ejemplar de la revista a otras personas y propagar los objetivos, pensamiento y actividades de nuestra asociación.

Página web.

La AFDMD edita y actualiza la página www.eutanasia.ws como órgano de comunicación inmediata con los socios y socias y con el público en general. La página web es el escaparate de AFDMD en Internet. Es la vía de comunicación oficial online más inmediata y abierta de que dispone la asociación.

Por su naturaleza, en la portada de la web se difunden las crónicas de los actos y eventos más relevantes que organiza la asociación. Del mismo modo, se difunden noticias relacionadas con la lucha por la muerte digna. Se trata de una especie de hemeroteca con artículos e informaciones en formato texto, audio y video sobre avances legislativos, casos concretos, reivindicaciones, artículos de opinión, etc. En un tercer nivel, se recogen los comunicados emitidos por la AFDMD.

Por otra parte, la web contiene documentación e información sobre la asociación, sus estatutos, planes de acción y memorias de actividad. También da acceso a los últimos números de la revista que edita la AFDMD. Además, contiene una amplia base de datos bibliográfica con información sobre los diversos temas relacionados con los objetivos de la asociación, incluyendo el fondo documental propio. También cuenta con apartados específicos sobre Testamento Vital y Cuidados Paliativos que permiten acceder a las particularidades de cada comunidad autónoma.

Boletín on-line.

Otro canal de comunicación que usa la AFDMD es el boletín online. Lo reciben periódicamente los socios y socias que disponen de correo electrónico y quienes, no siendo socio, figuran en la base de datos de DMD como simpatizantes y así lo han solicitado. El boletín informa de actos, charlas, Cinefórum y cualquier evento que organiza DMD, así como de noticias de interés.

Redes sociales.

DMD está presente en las principales redes sociales para que las personas asociadas tengan a su alcance, de forma más interactiva, la vida y actividades de la asociación y sus servicios. La presencia en redes permite también llegar al público en general. De esta manera, los usuarios y usuarias de estas redes, asociados o no, pueden conocer los principios de DMD, cuáles son los objetivos y los servicios y actividades. La pre-

sencia activa en redes sociales, con un plan concreto de comunicación online, persigue aumentar la capacidad de influencia social, así como la generación de conciencia colectiva sobre los fines que persigue la AFDMD, considerados de interés público.

DMD tiene abierta la página en Facebook "Derecho a Morir Dignamente-España", que cuenta con más de 13.500 seguidores. La página comparte actos que organizan los distintos grupos de DMD, noticias de interés, apariciones en prensa etc. El valor añadido de Facebook es que permite a sus usuarios interactuar de forma inmediata, con lo que se genera opinión.

La actividad de DMD en Twitter también es considerable. El nombre de usuario es @afdmd y cuenta con casi 1.000 seguidores o seguidoras. Twitter permite a la asociación mandar pequeños mensajes (no más de 140 caracteres) para, aprovechando los 'hashtag' (palabras clave), entrar en el flujo de la #muertedigna y #eutanasia y conectar con quienes se interesan por estos temas. La implantación de la AFDMD en Twitter es menor que en Facebook, debido a que la mayor parte del público a que nos dirigimos suele estar alejado de este tipo de comunicación tan rápido, corto, directo e interactivo. No obstante, el número de seguidores crece a ritmo lento pero ininterrumpido. Estar presente en Twitter permite visibilizar la lucha de DMD, así como interactuar con organismos y personas de influencia.

La AFDMD también está presente en otras redes sociales, como Youtube, siempre con el propósito de hacer llegar la reivindicación de la muerte digna a toda la ciudadanía, independientemente de los medios en que prefiera comunicarse e interactuar.

Grupos locales de DMD.

A finales de 2010, a iniciativa de DMD-Madrid, se puso en marcha un modelo de crecimiento asociativo basado en la creación de grupos locales. Este modelo de grupos locales de DMD pretende crear un espacio de participación para todas aquellas personas interesadas en formar parte activa de DMD, mediante el trabajo en equipo,

colaborando en la generación y mantenimiento de la actividad de la asociación. El modelo se presentó y aprobó en la Asamblea Federal y se ha venido aplicando en la puesta en marcha de las nuevas asociaciones autonómicas federadas. Siguiendo este modelo se han constituido grupos que finalmente se consolidaron como directivas autonómicas que, a su vez, trabajan con grupos provinciales o incluso de ciudades y localidades de dichas comunidades autónomas. El objetivo principal de los grupos, como punto de partida, es la difusión. Para ello actúan como nexo entre DMD y el resto del tejido asociativo con interés en realizar actividades en las que abordar temas como el testamento vital, los derechos sanitarios reconocidos y, de forma especial, la eutanasia y el suicidio asistido.

Finalidades de los grupos.

- Descentralizar el modelo de organización.
- Servir de conexión con otros colectivos de la zona (municipio, barrio, etc.) interesados en este debate o que simpatizan con la causa, lo que permite extenderse a través de la red asociativa de la zona, creando contactos y vínculos que sirvan como plataforma para difundir el ideario y los objetivos de la asociación.
- Permiten que las personas asociadas a DMD puedan conocerse y tengan un espacio de encuentro cerca de su lugar de residencia.
- Llegar a un mayor número de personas interesadas en los fines de la asociación y que de ahí pueda surgir la posibilidad de aumentar el número de integrantes y de simpatizantes⁶⁵ para amplificar también nuestra fuerza y capacidad de representación.

Organización del grupo.

La dinámica de los grupos no es homogénea; depende de las características particulares, especialmente de la disponibilidad y marco geográfico y social. La constitución del grupo puede partir de 3 ó 4 socios o socias que quieran comprometerse con la

actividad para poder iniciar el proceso de un grupo local. En una primera reunión se pueden barajar las diferentes alternativas de trabajo y el nivel de disponibilidad de cada integrante para pasar entonces a escoger un modelo propio de funcionamiento.

Para un buen funcionamiento, el grupo debe contar con un espacio de reuniones y que éstas tengan una periodicidad regular y estable. Dentro de la actividad que el grupo tendría que realizar está la de establecer contacto con el tejido social de la zona para ofrecer actividades en los locales de otras entidades (públicas o privadas) ya que es en estos espacios en donde nos damos a conocer y vamos creando red con el resto del tejido asociativo. Es deseable que el grupo pueda iniciar paralelamente su formación de forma autónoma mediante tertulias o debates apoyados con material de lectura o audiovisual y contando, como forma de reforzar el aprendizaje, con el soporte de las personas de la asociación que cuentan con una visión más amplia y especializada sobre los temas a tratar.

Grupos profesionales de DMD.

Dentro del nuevo diseño organizativo de grupos locales, en los órganos directivos de DMD se pensó que podría ser de utilidad crear otro tipo de grupos, formados por personas que, compartiendo una rama concreta del saber o del quehacer relacionable con el proceso final de la vida y los objetivos de nuestra asociación, pudieran aportar experiencia y conocimientos para nuevas actividades. Así como los grupos locales están basados en la pertenencia a un área geográfica concreta, buscando la posibilidad de compartir físicamente las actividades asociativas, los grupos profesionales no estarían basados en la proximidad geográfica de residencia sino en la profesión o actividad desarrollada.

Agruparían personas que, independientemente de dónde viven, incluso si lo hacen en diferente comunidad autónoma, puedan contribuir a lograr los objetivos de la asociación mediante la puesta en común de sus saberes e iniciativas por compartir, o

haber compartido en el pasado, una profesión de especial interés para los objetivos de DMD.

Se trataría de agrupar colectivos cuya actividad profesional se relaciona directamente con el proceso final de la vida, como es el caso de las profesiones sanitarias (medicina, psicología, enfermería), o que cuenten con conocimientos específicos de especial utilidad de cara a nuestra reivindicación. Es el caso de las profesiones jurídicas, tanto de la judicatura (jueces, magistrados y fiscales), como de la enseñanza del Derecho (profesores universitarios), cuyo asesoramiento y formación resultan imprescindibles para la mayor capacitación al soci@ctivista de DMD.

En otras ocasiones, el interés del grupo residirá en el colectivo con el que desempeñan su actividad profesional. Es el caso del colectivo docente. El grupo poblacional con el que trabajan -jóvenes- está llamado a jugar un papel relevante en la reivindicación de la autonomía en el morir pero tiene unas características especiales y unas exigencias pedagógicas específicas que requieren un abordaje con conocimiento técnico adecuado.

Lo cierto es que aunque se han llevado a cabo intentos de crear algunos de estos grupos, hasta el momento no se ha conseguido el desarrollo completo de ninguno. Las dificultades para relacionarse a distancia y la falta de modelos previos para la actividad han ido aplazando el proyecto. Probablemente, una vez se avance más en el desarrollo territorial, el siguiente objetivo pueda ser la puesta en marcha de estos grupos profesionales.



Nombres propios en la lucha por la muerte digna.

Quienes, ejerciendo el derecho a morir, protagonizaron el cambio.

Quienes han dado las lecciones fundamentales sobre la eutanasia o el suicidio han sido sus protagonistas: las personas, enfermas o no, que decidieron disponer de su vida y ejercieron su derecho de salida, renunciando al anonimato y afrontando el reproche de sectores de la sociedad empeñados en imponer sus criterios éticos particulares al conjunto de la sociedad.

El relato, sea en prensa, cine, o televisión, de sus peripecias vitales y de las dificultades para hacer realidad su decisión de terminar con sus vidas, desprovistas ya de la mínima calidad, iniciaron y han mantenido el verdadero debate social sobre la ética de la eutanasia, propiciando el apoyo muy mayoritario con que cuenta hoy en nuestro país. No puede negarse que, por más que la eutanasia fuera ya tema de debate especializado, filosófico y jurídico, entre expertos, la figura de Ramón Sampedro fue la que abrió el debate a la sociedad en su conjunto. Sus apariciones públicas en los medios de comunicación, su libro "Cartas desde el infierno", su vida, en suma, llevada a la gran pantalla en la película "Mar Adentro", generaron más empatía que todas las disertaciones teóricas imaginables.

A todas estas personas que asumieron el control de su vida hasta el final y fueron capaces de decidir el momento y el modo de acabarla, pero muy especialmente a quienes tuvieron el valor de renunciar a su intimidad y lo hicieron público como modo generoso de ayudar a que los demás tuviésemos las cosas más fáciles, les dedicamos un recuerdo en estas páginas.

Ramón Sampedro.

La vida y muerte del tetrapléjico Ramón Sampedro fue el primer revulsivo para la mentalidad que, en nuestro país, consideraba la eutanasia como un delito.

Marino de profesión, el 23 de agosto de 1968 se fracturó el cuello al lanzarse al mar y quedó tetrapléjico, según sus palabras, convertido “en una cabeza viva unida a un cuerpo muerto”. A partir de 1990, tras más de veinte años “en el infierno”, tomó la decisión lúcida de morir y emprendió la primera batalla pública y judicial por el derecho a morir y a recibir ayuda de la sociedad y sus autoridades para lograrlo cuando, como era su caso, no se estaba en condiciones de procurarse esa muerte a sí mismo. Los reportajes televisivos, la película sobre su vida y muerte, y su libro autobiográfico llevaron por primera vez al gran público la vivencia cercana del deseo de morir, de la lucha por disponer de la propia vida y las conductas eutanásicas. La lucha de Ramón consiguió hacer visible un problema oculto, el de las personas que sólo tienen la muerte como salida de una vida inaceptable.

Tras él y, en parte al menos, gracias a él, otras personas alcanzadas por enfermedades que convertían sus vidas en indeseable, se han atrevido a dimitir de esa vida que sentían como propia y que no querían seguir viviendo en sus condiciones.

Madeleine Z.

Enferma de una ELA⁶⁶ avanzada, muere por voluntad propia a mediados de enero de 2007 acompañada por dos voluntarios de DMD. En 2001, Madeleine, viuda de origen francés, de 69 años, intentó levantar la puerta del garaje y cayó al suelo sin que pudiera volver a caminar. Desde 2003, en que le diagnosticaron su enfermedad irreversible, pensó en suicidarse. Lo llevo a cabo a comienzos de 2007. Su voluntad de dimitir de la vida, de autoliberarse era clara y decidida. Así cuando el proceso de autoliberación le llegó de la mano de DMD respiró: “A partir de que conseguí la so-

lución, me sentí aliviada”. Madeleine argumentaba así su decisión de morir: “Quiero dejar de no vivir. Esto no es vida”, repetía. “La muerte es mía, me pertenece”.

El médico que la visitó para evaluar su situación aseguraba: “Su caso es excepcional por su planificación y serenidad. Madeleine intentaba no llegar a una situación para ella indecorosa. Vivió intensamente y no quiso perder su autonomía”. Señaló la fecha para después de las Navidades, para que su hijo y los nietos pasasen las fiestas tranquilos. Unas horas antes de meterse en cama y tomar la dosis letal les dice a los dos compañeros de DMD que le acompañan: “Tengo de todo: cava, vino, saladitos y también pasteles”, en su despedida dice que le “habría gustado hacer una fiesta de despedida, pero esto no se lo puedes decir a todo el mundo, porque la gente no lo entiende. La muerte es mía, me pertenece”. La periodista Ana Alfageme relató su final en un artículo publicado cinco días después en El País. Cumplió así con el deseo de Madeleine de que se contase su muerte y dar así testimonio.

Jorge León Escudero.

El año 2000, cuando contaba 47 años, un accidente doméstico lo dejó pentapléjico⁶⁷. Una mano amiga le ayudó a salir de la vida después de haberlo intentado en tres ocasiones. Murió el 4 de mayo de 2006 en su casa de Valladolid. Había manifestado reiteradamente su deseo: “Necesito la mano que sostiene el vaso, la mano hábil que supla mi mano inútil, una mano que actúe según mi voluntad aún libre: tengo todo preparado para que quien me ayude quede incógnito”. En abril de 2006, un mes antes de morir, Jorge escribía: “En mi caso prefiero acabar de morir, mientras tenga control sobre mi cabeza. He entrado en una fase que considero terminal porque a la pentapleja irreversible se ha añadido la cronicidad de las infecciones frente a una tolerancia cada vez menor a los antibióticos, lo que me provoca indeseables sufrimientos físicos y psíquicos”.

Murió con ayuda de un desconocido. La investigación abierta tras su muerte no determinó su identidad.

Daniel Mateo Martínez.

Daniel, 35 años, falleció el 5 de diciembre de 2008, el día que él decidió, sedado por la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). La ELA, le llevó desde sus clases en un polideportivo a una silla de ruedas y, tras su rechazo de unas medidas que consideraba inútiles –la traqueotomía y la gastronomía–, a la decisión de morir. “La ELA –dictará Daniel a su hermano Rubén días antes de morir– ha acabado conmigo en un año. No puedo apenas moverme, comer, respirar ni hablar. Una vida así nadie debería vivirla. Nuestra inteligencia debe servirnos para decir NO al horror del lento proceso destructivo. He perdido la batalla. Según veo mi cuerpo debilitarse, y perdiendo autonomía e independencia, me hace cuestionarme si esto es vida. Para mí no lo es y no me asusta pensar en recibir la muerte. Tengo como opción mi sueño de morir plácidamente dormido y acabar con esta pesadilla. “Me llevo un buen recuerdo de todos, también os queda mi recuerdo. Acepto mi destino y estoy en paz, sin miedo, odio, rencor, culpa ni ningún problema de conciencia. Acepto mi vida y mi muerte como algo inseparable. Nuestros planes no siempre suceden. Quizás no hay principio ni fin, sino un proceso infinito de creación y destrucción”.

Maribel Aragón Menéndez.

“A Maribel le diagnosticaron un cáncer de ovario hace cinco años”, cuenta por teléfono Fernando B. Scarpadini, su pareja. “Estuvo con quimioterapia durante años de forma casi ininterrumpida y en octubre pasado decidió no darse más. Ya sabía cuál era su final”.

Cuando ni la morfina aliviaba sus dolores por la metástasis y el riñón comenzó a fallar y tuvo una oclusión intestinal, fue sedada en casa una noche de madrugada y falleció al día siguiente por la tarde. Antes de ser sedada, Maribel comentaba: “Yo quiero vivir como la que más y me siento viva y tengo unas ganas de estar con

mis amigos impresionantes, pero mi cuerpo me avisa de que ya no puedo más y he aprendido a escucharle. No quiero que los médicos decidan sobre mí ni sobre mi libertad”.

El viudo de Maribel justificaba la muerte de su mujer: “Quien, por ser religioso o por lo que sea, quiera vivir hasta el final apurando la vida, que lo haga, pero que nos dejen a los que no queremos eso. Maribel tenía claro que prefería vivir menos tiempo, pero con un mínimo aceptable de calidad de vida, antes que prolongar su existencia a costa de dolores y sufrimientos”.

Inmaculada Echevarría.

Inmaculada nació en Navarra en 1955. A los 11 años de edad le diagnosticaron una enfermedad progresiva e invalidante, distrofia muscular progresiva, que llegó a mantenerla postrada en la cama durante 23 años, los diez últimos respirando mediante una máquina externa. A los 25 años de edad tuvo un hijo que recordaba “rubio, guapo y de ojos azules”. Ocho meses después, el padre y marido murió en accidente de tráfico por lo que, debido su enfermedad se vio obligada a darlo en adopción...

“Mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía”; “lo único que pido es la eutanasia; no es justo vivir así”. Se las había arreglado para hacer llegar una carta a DMD con esta petición en que solicitaba la eutanasia para liberarse de la indignidad que, para ella, suponía aquella situación.

Por “fortuna” para ella, su vida era mantenida artificialmente mediante un respirador. Desde DMD se le explicó su derecho a renunciar al respirador sin tener que recurrir a la eutanasia, prohibida en España.

Tras las gestiones oportunas y, gracias a encontrarse en una comunidad, Andalucía, respetuosa con la libertad y los derechos individuales, tras la consulta al Comité Éti-

co de la Junta de Andalucía y del Consejo Consultivo Andaluz que reconocieron su derecho, cinco meses después, el 14 de marzo de 2007, Inmaculada fue trasladada del centro sanitario donde había pasado sus últimos años, propiedad de una orden religiosa, a otro de titularidad pública. Se trasladó con todo su equipo sanitario, que no quiso abandonar a Inmaculada en su final. Fue la iglesia católica, no el personal sanitario quien “objetó por razones de conciencia”, como si las instituciones tuviesen conciencia.

Tras ser sedada, se le retiró el respirador y pudo realizarse su voluntad de morir. Su caso sirvió de estímulo para que el Gobierno Andaluz se propusiese y finalmente realizase, la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte que hoy impediría la negativa a cumplir la voluntad del paciente y la “objeción de conciencia” por parte de centros o instituciones.

Carlos Santos.

A sus 66 años, afecto de una grave enfermedad en la columna vertebral a la que se sumaba una insuficiencia cardiaca tras sufrir dos infartos, consideraba que su vida había dejado de tener sentido, que no podía esperar otra cosa que el progresivo empeoramiento de la situación. Sintiendo libre y dueño de su propia existencia, decidió ponerle fin.

Nuestra asociación DMD, a la que Carlos pertenecía, tras confirmar su seria y firme decisión, cumpliendo con su compromiso ético y estatutario, acompañó a Carlos en su suicidio. Al menos en sus últimos momentos se libró de la soledad que le había acompañado en sus últimos años.

Carlos quiso que su muerte sirviera como una llamada a quienes tienen el poder de decidir y, de la mano de Jun José Millás, permitió que el diario El País publicase un artículo sobre su final, artículo que tuvo un gran impacto en nuestra sociedad y, sin duda, avanzó el debate sobre la disponibilidad de la propia vida⁶⁸.

Pedro Martínez Collado.

Nacido en Teruel en 1977, llevaba cuatro años diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En ese tiempo había llegado a perder el movimiento de sus piernas y brazos necesitando ayuda para las funciones elementales como asearse o desplazarse. Comenzaba con las primeras dificultades para tragar y sabía que lo siguiente sería la asfixia por parálisis de los músculos respiratorios. Tenía muy claro que no quería un final dependiente de la tecnología; ni alimentación artificial ni respirador. Sin ellos, la muerte era segura en el corto plazo vista la rapidez de evolución de la enfermedad en él. Se había asociado en su día a DMD. Contaba con la ayuda de la asociación para cuando considerase llegado el momento de poner fin a la inevitable evolución de la enfermedad. “Cuando ya no puedes valerte por ti mismo no es una vida digna”, “No quiero morir ahogado. Ya me ha pasado varias veces que la comida se me ha ido hacia los pulmones. Además, me cuesta mucho masticar. Tengo que pasarlo todo con mucho líquido, y eso es más peligroso”.

Pedro no estaba solo; tenía un sólido apoyo afectivo en su mujer, Lola, y en una nutrida red de amigos. Su decisión no era una huida sino otra muestra más de la rebeldía que siempre había guiado su vida. Sus palabras son claras: “No se trata de morir con dignidad. Se trata de vivir con dignidad hasta el final, llevando el control de lo que se hace”.

Los servicios de cuidados paliativos no fueron capaces de ayudarlo. “Han venido a verme y dicen que no me estoy muriendo, aunque saben que no voy a vivir mucho. Que esto no es una agonía. Me han llegado a decir que deje de comer y beber unos días, y que así, cuando me deteriore, podrán aplicarme la sedación paliativa; los he echado de casa”.

No es cierto que la ley andaluza no contemple específicamente la situación de Pedro, la realidad es que, una vez rechazadas por Pedro las medidas extraordinarias de sostén, a lo que por ley tenía pleno derecho, la muerte por asfixia era previsible en un

plazo de pocos meses. La situación de Pedro estaba contemplada en el artículo 5 de la ley andaluza que define la situación terminal como “Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica”. Esta era sin duda la situación de Pedro y en ella, según los artículos 12 y 14 de dicha ley, la sedación era su derecho.

DMD proporcionó a Pedro los médicos que, de acuerdo con la ley, procedieron a sedarlo, falleciendo en su casa, acompañado por los suyos, sin sufrimiento y con pleno control de su existencia. Tampoco quiso conformarse con resolver su problema y permitió que su historia fuese contada por el periodista Emilio de Benito en un artículo de El País.⁶⁹



Una nota final

Desde posiciones confesionales, acostumbradas durante siglos a imponer sus criterios a todos, a moldear las conciencias desde la infancia y a contar, lamentablemente, con la complicidad de los poderes civiles, se acusa a DMD y a las personas que han decidido libremente su final ante la perspectiva cierta de un final indigno, de despreciar o minusvalorar a quienes, en situaciones similares, optan por aceptar el sufrimiento sin adelantar su final. Nada más lejos de la realidad; en DMD sí, respetamos la libertad individual como el bien máximo, el fundamento de la dignidad humana. Este respeto, como no podría ser de otro modo, alcanza a quienes consideran su vida como una propiedad del dios que, según sus legítimas creencias, se la otorgó. Pero no son esas personas quienes tienen restringida su libertad para aceptar vida y sufrimiento. Su opción vital tiene garantizada su ejercicio en nuestra sociedad. Son los que se consideran dueños de su existencia, los que están impedidos para el ejercicio real de su libertad. La AFDMD estará siempre, sin despreciar otras opciones –legítimas en tanto no pretendan imponerse– del lado y al lado de quienes reivindiquen su derecho a decidir sobre todos los momentos de su vida, incluido el final.





Referencias en el texto.

1. Texto de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en:

<http://www.un.org/es/documents/udhr/law.shtml>

2. Texto actualizado en:

<http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/>

3. El objeto de este apartado es exclusivamente descriptivo. No se pretende analizar las causas diversas que pueden llevar a una persona al suicidio. El lector interesado puede encontrar información sobre el suicidio como patología en el documento http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est14.pdf.pdf del Ministerio de Sanidad.

4. <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947>

5. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131056/1/9789241564779_eng.pdf?ua=1&ua=1

6. <http://www.gallup.com/poll/108625/more-religious-countries-lower-suicide-rates.aspx>

7. En la versión judía de los diez mandamientos, el mandato "no matarás", que en la versión católica ocupa el quinto lugar, corresponde al sexto mandamiento, al igual que en las versiones protestantes.

8. El texto actualizado del Código Penal Español puede descargarse en PDF desde el enlace: http://www.ub.edu/dpenal/CP_vigente_31_01_2011.pdf

9. El CP de 1944 y las sucesivas modificaciones hasta el de 1995, no hacían distinción entre el homicidio (art. 407) y la ayuda ejecutiva al suicidio (art. 409). En ambos casos, pena de prisión de 6 años y un día a 20 años. La inducción o la ayuda no ejecutiva estaba castigada con prisión de 6 años y un día a 12 años.

10. Tan legítimas que las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra establecen la sedación terminal no como una concesión sino como un derecho del enfermo.

11. Ver más adelante el apartado de derechos sanitarios.

12. También conocida por sus siglas LET.

13. Además de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Convenio Europeo de los Derechos Humanos, el Convenio Europeo sobre derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo), la recomendación 1418 del Consejo de Europa Y Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos.

14. Ver más adelante Protocolo de Denuncia por incumplimiento de los derechos.

15. Se recomienda la lectura del artículo "La percepción social de la muerte asistida en la sociedad española" de FJ Gil Martín e I Taimil García en Revista DMD 58/2011

16. Estudio nº 2803 del C.I.S.

17. Léase al respecto la intervención del Prof. Ignacio Sánchez-Cuenca dentro del panel de expertos en el acto Fila Cero en Revista DMD nº 70. Pág. 21-22

18. Un amplio resumen con resultados pormenorizados, en Revista DMD nº 70. Pág. 29-31.

19. http://www.euthanasiecommissie.nl/Images/JV%20ORTE%202010%20ENGELS%20%28EU12.01%29_tcm52-30364.pdf

20. Caballero C, Revista DMD, octubre 2009, pág. 30-33, disponible en: <http://issuu.com/afdmd/docs/boletin53>

21. Se trata de la sentencia de junio 2015 que declaró constitucional la colaboración en el suicidio de otra persona: <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/14637/1/document.do>

22. Una visión sobre los CP en la práctica, por parte de un paliativista experto, Antonio Sacristán, puede encontrarse en el nº 70 de nuestra Revista DMD, páginas 19 y 20.

23. Baste recordar el "escándalo Lamela" dando por buena una denuncia anónima sobre sedaciones presuntamente irregulares en el Hospital de Leganés.

24. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado n.º 128 (29/5/2003).

25. En Cataluña se denominan PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport)

26. LEY /4/1986, de 25 de abril. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

27. Conocido como Convenio de Oviedo por la ciudad donde se acordó. Ratificado en España el 20 de octubre de 1999 y en vigor desde el 1 de enero de 2000. Disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>

28. 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. El texto consolidado tras la reforma de 2015 disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

29. Art. 10.6 Ley General de Sanidad reconoce la libre decisión entre diferentes opciones y exige el consentimiento por escrito.

30. Art. 5 del Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio de Oviedo. En idéntico sentido, el art. 2.2 de la Ley Básica de Autonomía establece que "toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley". Y en el art. 8.1 "Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso"

- 31.** Art. 9.2.a de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente
- 32.** Art. 10.6.c de la citada LGS.
- 33.** Art. 9.2.b de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente
- 34.** Ver a este respecto más adelante el apartado: “La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015”
- 35.** Art. 2.4 de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente.
- 36.** Una detallada información sobre el alcance de esta contra-reforma puede consultarse en el nº 70 de la Revista DMD, páginas 32 a 38.
- 37.** En caso de riesgo grave, el art. 9.3.c de la Ley Básica de Autonomía disponía que “los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”
- 38.** El art. 9.3,a de la misma ley limitaba esta facultad a “cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”
- 39.** La incapacitación legal consiste en la declaración por un juez de que una determinada persona no es capaz de autogobernarse por tener perdidas sus capacidades cognitivas de decisión. En el auto de incapacitación, el juez nombra un representante o tutor legal facultándolo para tomar las decisiones respecto a su representado.
- 40.** Art. 10.6, b) de la Ley 14/1986 o ley General de Sanidad.
- 41.** Art. 9.3 a) de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente.
- 42.** Art. 9.1 de la ley 1/2003 de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana
- 43.** Art. 10.1 de la Ley Andaluza 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- 44.** Art. 11.1 Ley Foral Navarra de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida.
- 45.** Ley 3/2001 Reguladora del consentimiento y de la historia clínica de los pacientes, de la Comunidad Autónoma de Galicia, parcialmente modificada por la Ley 3/2005
- 46.** Art. 10.1 Ley 10/2011 de Derechos Y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte, de Aragón
- 47.** Las más comunes: Instrucciones Previas (IIPP) o Voluntades anticipadas (VVAA)
- 48.** En nuestra página web www.eutanasia.ws hay una pestaña rotulada como Testamento vital que lleva a un enlace con información detallada por comunidades.
- 49.** En Aragón, Cantabria, Cataluña, Galicia, Navarra y Valencia no se puede otorgar el

testamento vital ante el funcionario del registro, sólo ante notario o ante testigos. En Andalucía, sólo ante el funcionario del Registro.

- 50.** Se pueden descargar en:
http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/TV%20CASTELLANO%202010.pdf
- 51.** Ver tabla de grado de parentesco en anexo
- 52.** En la C. Valenciana, por ejemplo, se pueden presentar el documento en todos los hospitales y centros sanitarios con servicio de Atención al Paciente. Desde estos centros de recepción, se envía al Registro.
- 53.** El funcionamiento del Registro Nacional todavía no está absolutamente garantizado a día de hoy.
- 54.** Art. 8.2 de la Ley 3/2005 de la C. de Madrid.
- 55.** Art. 8.3 de la Ley 6/2005 de Castilla la Mancha.
- 56.** El concepto de *lex artis ad hoc* es relativamente difuso. Suele expresarse como la forma más generalmente considerada como correcta para abordar una situación médica, considerando todos los aspectos implicados en la decisión. Es, por tanto, cambiante en el tiempo en función de la evidencia científica existente.
- 57.** Disponible en:
http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/TV%20CASTELLANO%202010.pdf
- 58.** En Asturias, el registro de TV se había negado a admitir disposiciones sobre el deseo de recibir eutanasia si la ley lo permite llegado el momento. Hasta que el Tribunal Superior del Principado ha sentenciado que esta negativa es ilegal.
- 59.** La postura de la AFDMD sobre la OC sanitaria se resume en el Manifiesto de Sevilla que se puede leer y suscribir en:
<http://www.eutanasia.ws/manifiestosevilla.asp>
- 60.** La joven Brittany, con 29 años y un cáncer cerebral, hubo de trasladar su residencia al estado de Oregón para poder obtener ayuda médica al suicidio. Promovió una campaña para que California aprobase una ley como la de Oregón que evitase peripecias vitales como la suya.
- 61.** Este primer tropiezo del gobierno socialista no impidió que dos años más tarde, en 1986, se promulgara la Ley General de Sanidad que supuso el inicio de cambio radical de la situación que se ha comentado en otras partes de este cuaderno.
- 62.** Ver comunicado sobre la Guía en:
http://www.eutanasia.ws/comunicados/comunicado_20070118_2.html
- 63.** Jurídicamente, la inducción tiene el sentido de hacer nacer en la mente de otro una intención —de suicidarse o de cometer un delito— que no existía en absoluto previamente. Es obvio que quién accede a esta u otras guías tiene ya presente la voluntad.

64. Colaboración necesaria: aquella sin la que el acto (el suicidio, en este caso) no hubiera podido tener lugar.

65. Simpatizante de DMD es la persona que, sin estar asociada, simpatiza con la finalidad de la Organización. Estas personas simpatizantes, no pagan cuota asociativa y no pueden acceder a los servicios que DMD ofrece de forma exclusiva para sus socios y socias, pero sí les mantiene informadas de la actividad de la asociación, pueden participar en ella y reciben la revista vía online.

66. ELA es el acrónimo de Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que produce la paralización progresiva del cuerpo hasta llegar a paralizar los músculos respiratorios produciendo la muerte por asfixia.

67. La pentaplejía, además de la parálisis de los cuatro miembros, añade la imposibilidad de respirar sin una máquina.

68. Puede leerse el referido artículo de J.J. Millás y en:

http://elpais.com/diario/2010/12/05/eps/1291534015_850215.html

Y el comunicado de la AFDMD sobre la muerte de Carlos Santos en:

http://www.eutanasia.ws/comunicados/comunicado_20101207.html

69. Puede leerse en la dirección:

http://sociedad.elpais.com/sociedad/2011/12/21/actualidad/1324491408_088893.html





DDDD
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda
28013 Madrid



91 369 17 46



informacion@eutanasia.ws

www.eutanasia.ws