



Asociación

derecho a morir dignamente



Boletín nº 50, octubre de 2006

Editorial	3
Actividades DMD	
Catalunya	4
Asturias	6
Madrid	7
Tribuna Libre	
Encuentros digitales Fernando Marín	8
¿Dónde denunciar a los médicos fanáticos? Soledad Gallego Díaz	11
De nuevo la eutanasia a debate Diego Gracia	12
Siete orillas en la eutanasia Pablo Simón Lorda e Inés M.Barrio Cantalejo	14
La buena muerte Jesús Mosterín	16
"He conseguido que mueran en paz" Ana Alfageme	18
El sistema sanitario español ignora al paciente Emilio de Benito	21
Discurso de clausura. II Jornadas DMD. Derechos emergentes Joan Garrido	22
Revista de prensa	24
Dossier	
Jorge Leon	28
Leganés	30
Cartas	37
Últimas noticias	38
Testamento Vital	39

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
Pza Tirso de Molina 12, 4ºD
28012 Madrid
tel.:913691746
informacion@eutanasia.ws
www.eutanasia.ws

Cordinación noticias:DMD Madrid
Diseño y maquetación: DMD Madrid
Correcciones: DMDMadrid
Impresión GRUPO MUNDOPRINT

Estimad@ soci@

*La necesidad de dar una respuesta a la demanda social de una muerte digna, representa para DMD un desafío. Siendo conscientes de que estamos en la tercera parte de la legislatura del PSOE, mantenemos un **reto de tipo político** al tener constantemente presente el incumplimiento por parte del Gobierno en la creación de una comisión sobre la eutanasia en el Congreso de los Diputados. Más grave incluso, que ni tan siquiera existe la intención de crearla en esta legislatura. Esta falta de coherencia con su propio programa electoral nos debe hacer reflexionar en el sentido de saber cuál debe ser nuestra estrategia para posibilitar un cambio en la legislación vigente. Y desde DMD federal estamos abiertos a cualquier idea que llegue a permitir hacer efectivo el derecho a decidir sobre nuestra propia muerte.*

*No olvidamos **el compromiso que tenemos con todos los socios y socias**, que concretamos en el auxilio en caso de enfermedad irreversible y sufrimiento insoportable, mediante la elaboración de una sencilla Guía de Autoliberación, de la próxima edición de una Guía de Sedación Terminal y, por su importancia, la dedicación y cuidados que prestan los Grupos de Atención Presonalizada. Desde aquí, y en nombre de todos los socios: Gracias.*

Continuamos el viaje a Ítaca que DMD inició hace más de 20 años. Desde Madrid, donde la estructura federal residirá durante los próximos dos años, intentaremos buscar nuevos caminos, andar los antiguos y desandar los erráticos, siempre sin dejar de mirar el fin del viaje: el respeto a la libertad de elección del ser humano al final de su vida, cualesquiera sea su decisión.

Y por último, quisiera recordar a todos los que ya no están, y que su recuerdo sea el motor de nuestros actos.

Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente

Durante el año 2005 la actividad de DMD-CAT, como la del conjunto del Estado Español, recibió el impulso mediático de los oscars otorgados en enero a dos películas, una de ellas sobre nuestro querido Ramón Sampedro, "Mar adentro", y en las que el derecho a decidir sobre la propia muerte y la eutanasia constituyen sus temas centrales. Ambas películas contribuyeron notablemente a renovar el debate social sobre la muerte digna. A ello se sumó, en el mes de marzo, la polémica en torno al caso de la americana Terry Schiavo y la denuncia anónima, ejercida contra profesionales sanitarios del Hospital de Leganés (Madrid), por intervenciones destinadas a procurar una muerte pacífica a pacientes atendidos en este Centro. Como consecuencia de todo ello, el número de intervenciones y de participación en conferencias, coloquios, entrevistas, debates, etc., de los voluntarios dedicados a atender a los medios de comunicación, ha sido muy elevado a lo largo de todo el año; superior en mucho al de años anteriores.

C o m e n t a m o s I o s acontecimientos más destacados de este año 2005, ocurridos en Catalunya, en relación con los objetivos de nuestra Asociación:

En enero, la publicación de la declaración "Hacia una posible despenalización de la eutanasia", por parte del Institut Borja de Bioètica, un prestigioso centro de inspiración católica dedicado a la reflexión bioética, presidido por el sacerdote jesuita Dr. Francesc Abel.

En mayo, la inauguración de SNUA (Shanti Nilaya Unidad de Acompañamiento) en el Hospital General de Catalunya, unidad formada por psiquiatras,

psicólogos, enfermeras y terapeutas del duelo, que ofrece acompañamiento en el proceso de morir, tanto al paciente como a sus familiares y al equipo que los atiende, y también en el proceso de duelo posterior al fallecimiento del paciente.

En el número de octubre a diciembre de la revista "ANNALS de Medicina" - vol. 88, núm. 4 -, que es la revista de la Academia de Ciencias Médicas y de la Salud de Cataluña y de Baleares y llega a 20.000 socios de esta Academia, se publican 6 artículos, dedicados al tema de la eutanasia, redactados desde diversas perspectivas éticas, incluida la de DMD, y con los que se encabeza este número de la revista.

El 10 y 11 de noviembre, la celebración de las "II Jornades Derecho a Morir Dignamente. Derechos emergentes, nuevos retos", organizadas por la Regiduría de la Mujer y Derechos Civiles del Ayuntamiento de Barcelona y la asociación DMD-CAT. Entre las actividades organizadas por DMD-CAT, estas Jornades merecen un apartado especial por la dimensión que tuvieron y porque pudimos enviar invitación personal a todos los socios de DMD.

El programa se concibió en cuatro grandes unidades que, como en espiral, casi cerraba un círculo, para a continuación abrir otro nuevo y así ir cada vez más

Barcelona, 10 i 11 de novembre de 2005

II JORNADES
DRET A MORIR DIGNAMENT
Drets emergents, nous reptes

Ajuntament de Barcelona

Regidoria de Dona i Drets Civils

lejos en sus planteamiento. Esta intensidad de oferta no permitió profundizar, pero el objetivo era ofrecer enfoques, ideas, abrir puertas para posteriores debates...,y también posterior "asimilación". Además existe el compromiso de publicar y enviar a todos los socios el compendio de estas II Jornadas. Queremos destacar la intención de Joan Garrido en la clausura de las Jornadas, (que presentamos en Tribuna Libre), por su gran valor testimonial. También, en la sección del Cartas quedan recogidas las impresiones del socio Oscar Montes, de Logroño, sobre estas Jornadas.

En diciembre, se llevó a cabo por parte del Comité Consultivo de Bioética de Catalunya, adscrito al Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, un "**Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio**". Destacamos algunas de las ideas centrales de este documento, expresadas en sus recomendaciones finales:

"Los principios de dignidad, autonomía y bienestar del paciente hacen éticamente aceptable y

constitucionalmente posible la despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio. Esta conclusión es el fruto de un proceso deliberativo abierto, plural y riguroso, que coincide con una línea de pensamiento mayoritaria favorable a esta despenalización en una u otra variante en el contexto de un debate social amplio".

"Es preciso modificar el artículo 143 del Código penal español para excluir con claridad del ámbito penal las actuaciones de los profesionales sanitarios que tengan como objetivo ayudar a los pacientes a morir cuando se encuentren en una situación irrecuperable. Además, la norma despenalizadora tiene que regular el suicidio médicamente asistido y la eutanasia en determinados supuestos y en el sentido utilizado en este documento".

"Hay que promover el debate social sobre estas cuestiones y otras pendientes relativas a los menores de edad y las personas incompetentes, y dar la información necesaria para que las personas puedan ejercer su autonomía sin miedos". ●



La actitud ante la muerte nos pertenece

Como todos sabemos, la muerte es un fenómeno inherente a la vida. El ser humano, en virtud de su consciencia, vivencia este acontecimiento natural a modo de una insoportable tragedia. Esta insoportabilidad ha sido y es fecunda, generadora, a través de los tiempos, de ricos y también de devastadores mundos (religiosos, filosóficos, artísticos, científicos, culturales, bélicos...). Ha colocado a la especie humana ante los insoslayables retos de los significantes, del necesario sentido que debe adquirir el devenir mundano. El ser humano, en la misma medida que se va alejando de su condición natural, necesita dotar de sentido su existencia, es decir, tejer y destejer en pro de "algo". Para un ser consciente el sinsentido de la muerte es atroz. Rebelarse dignamente contra ese destino genera vida, creatividad, sentido... Todo lo contrario a la resignación, o lo que es lo mismo, la muerte en vida, esa que se rinde ante lo evidente antes de que llegue el fatal acontecimiento. Vivir es apurar las energías vitales al máximo, sin reservas. Encarar desde esta perspectiva la muerte es asumir que dilucidar el sentido de la vida corresponde sólo y únicamente a la persona consciente, sin mediaciones de ningún tipo, salvo las que libremente determine dicha persona. No cabe tutelar las conciencias, éstas deberán pactar en los órdenes sociales, económicos, políticos o comunitarios en los que se inserten, para el buen gobierno de esos ámbitos, pero éstos no deben invadir los foros más íntimos y personales, que deben depender exclusivamente de la voluntad consciente y libre de la persona. La actitud a desplegar ante la muerte debería estar ahí situada, sin interferencias.

No decidimos sobre nuestro nacimiento, la naturaleza a través de complejas circunstancias decidió por nosotros/as, pero una vez adultos y conscientes, sí podemos decidir cómo deseamos nuestro final. El nacimiento fue natural (por ahora), en cambio la muerte humana inevitablemente sobredimensiona su aspecto natural y la dota de esa inquietante trascendencia.

Pienso que la muerte digna es la muerte decidida cuando las energías vitales ya no son capaces de dar sentido a la existencia de una determinada persona a juicio de dicha persona y por tanto intransferible. Esas decisiones se agotan en sí mismas, no sirven de modelo para nadie. Pero bien harían los poderes públicos en reconocer este derecho fundamental a todo ciudadano/a libre, inmanente a su condición de tal, ante el cual nada tienen que objetar los mundos antes señalados.

A pesar de la modernidad, las losas pesadas de las tutelas indebidas gravitan sobre las conciencias, librarse de ellas sí es una necesidad vital.

1 de julio de 2006

CRISANTO SANTAMARINA ZAPICO



En los últimos cuatro años, coincidiendo con la nueva sede en el centro de la capital (Pza. Tirso de Molina), el grupo de Madrid se ha consolidado gracias al esfuerzo de una veintena de voluntarios que se han ido incorporando a esta tarea. El 30 de marzo de 2006, la Asamblea de Socios renovó la Junta Directiva, fijándose tres retos para los próximos años: profesionalizar la Asociación (tareas administrativas), promover el cambio social (difusión, oficina de prensa, trabajo político...) y ayudar a los socios al final de su vida (atención personalizada).

1.- Atención al socio/a

Telefónica o personal: L-X-V de 10:00 a 13:00 (fuera de este horario previa cita).

Por correo electrónico (E-mail): respuesta en un máximo de 48 horas.

Profesional: (Atención y asesoramiento médico) a través de un convenio de colaboración con la Asociación **ENCASA: Cuidados Paliativos** se atiende a los socios en la sede o en sus domicilios con una primera consulta o visita domiciliaria gratuita (los costes profesionales corren a cargo de DMD Madrid). Estamos estudiando la posibilidad de buscar una fórmula para que el socio tenga una atención integral al final de su vida.

2.- Guía de Autoliberación

DMD Madrid ha reeditado una **Guía de autoliberación** para socios con más de tres meses de antigüedad, con información actualizada. Este folleto se ha puesto a disposición de la federal y los grupos autonómicos para que se lo hagan llegar a los socios que lo soliciten.

3.- Debate político

Durante la presente legislatura la comisión política ha priorizado los contactos con el PSOE (diputados, senadores y representantes del partido), denunciando el incumplimiento del programa electoral e insistiendo en la necesidad de que se aborde la despenalización de la eutanasia.

4.- Información y difusión

Página web: La nueva página web de DMD se instaló en Abril de 2001 y desde entonces el número de visitas crece (Año 2001: 476 visitas semanales; 2002:827; 2003:1125; 2004:1489; 2005:2956 y en lo que va de año : 3680 visitas semanales. **Aprox 190000 anuales.**

Campaña de información sobre el testamento vital en todos los Centros de Atención Primaria de la CAM (médicos de cabecera).

Campaña de información sobre derechos de los enfermos en los hospitales públicos de Madrid.

Jornadas Debate "Eutanasia: un derecho pendiente", con la participación de R. Regás, escritora; Carvajal, senador; J.A.Martín Pallín, magistrado; F. Marín, médico; J. Sánchez Martos, catedrático de Educación para la Salud.

Charlas en centros culturales de la capital.

Atención a medios de comunicación: prensa, radio y televisión, especialmente tras el fallecimiento en Valladolid de Jorge León. Comunicado de prensa de apoyo al Hospital Severo Ochoa de Leganés.

5.- Testamento Vital

En febrero de 2006 entró en vigor la ley autonómica que crea el **Registro de Instrucciones Previas** de la Comunidad de Madrid, bajo la modalidad de inscripción declarativa, pero dicho Registro todavía no funciona (septiembre 2006). Con vistas a posibles actuaciones de protesta propuestas por los socios en la Asamblea celebrada en marzo de 2006, la Asociación DMD mantiene contactos con la Administración que desde entonces comunica la "inminente" puesta en marcha del Registro de Testamentos Vitales.

6.- Grupo de voluntarios

El grupo de voluntarios realiza una reunión mensual abierta a cualquier propuesta y colaboración de socios que deseen participar activamente en DMD.



elroto@inicia.es



elroto@inicia.es



ENCUENTROS DIGITALES

el mundo.es

Responde :

Fernando Marín

*Médico Especialista en Cuidados Paliativos.
Presidente Asoc. ENCASA y DMD Madrid*

1. Eutanasia es un término griego que significa "buena muerte" o incluso "muerte dulce". ¿Le parece a usted dulce quitar a alguien la vida aunque sea con su consentimiento?

Ayudar a morir a una persona que sufre una vida deteriorada de forma irreversible es un acto de compasión propio de una sociedad civilizada en la que se respeta la libertad de todo ser humano.

2. Siento mucho el mal final que ha tenido Jorge León. Seguramente hayan sufrido mucho él y su familia. Pero discrepo totalmente de su forma de pensar. La dignidad se encuentra en el alma y no en un cuerpo, por mucho que éste esté mermado o superdotado. Sólo aceptando vivir como se es, se puede ser feliz. ¿No le parece? Un saludo, Carlos

Cada persona debe encontrar un sentido a su existencia. Cuando tenemos la desgracia de que la vida nos priva de todo aquello que nos da satisfacciones puede perder su sentido, cuando la vida vale menos de cero la muerte es una liberación. La dignidad no está sólo en el ser, sino también en el hacer, en lo que nos define como personas y nos diferencia de otros seres vivos.

3. Se habló mucho de la eutanasia con la película de Amenabar, y ahora con el tema de Jorge León se vuelve a hablar. ¿Cree usted que la sociedad de este país ya está preparada para asumir una legislación clara al respecto?

Por supuesto. Los que no están preparados son los políticos, que practican la postura del avestruz, el mirar para otro lado como si no pasara nada. Desde la asociación DMD trataremos de promover iniciativas que conciencien a los políticos de la gravedad del problema, y para que reconozcan que debemos poder ejercer nuestra libertad también en el proceso de morir.

4. ¿Cuántas eutanasias activas y directas tienen lugar actualmente en España? ¿Cuántas de éstas son voluntarias?

Dada la legislación es imposible conocerlo que ocurre. El 15% de los médicos reconoce haber practicado una eutanasia activa, el 60% está de acuerdo con que haya cambios legales. En Holanda (16 millones de ciudadanos) se practican unas 2000 eutanasias al año. Probablemente en España sean varios miles?, tres, cinco mil? La eutanasia siempre es voluntaria. Otras conductas no son eutanasia.

5. Buenos días: me gustaría saber quién (y cómo) determina el momento en el que la vida humana ya no se puede vivir con dignidad. Y si lo determina el propio enfermo, ¿como se mide su grado de objetividad? Gracias. J. Luis. Salamanca.

La dignidad es un concepto complejo con varias vertientes. Una, ontológica, que pertenece al ser humano como parte de una especie, y otra, ética, que depende más del hacer que del ser. Una vida digna es una vida satisfactoria, idea que, como la calidad de vida, sólo puede determinar uno mismo. Mientras hay vida poseemos una dignidad, pero la otra, la que nos capacita para ser felices, se puede perder cuando consideramos que nuestra vida es un horror. Esto no puede ser objetivo, ni tiene por qué serlo. La voluntad de un ser humano tiene validez cuando es seria, reiterada e inequívoca.

6. ¿Y los remordimientos de por vida para la persona que acerca ese vaso? ¿y si tras esa muerte se descubre una cura para esa enfermedad? quien carga con esa culpa,... ¿cómo se sentiría? Lo que hoy no se cura, mañana quizá si...

Ayudar a morir es un acto compasivo, un motivo de satisfacción cuando la persona que te lo pide ha madurado su decisión y ha descartado cualquier otra opción. En este contexto, la persona o personas que ayudan a otras personas a liberarse de un sufrimiento irreversible y absurdo tienen muchos motivos para estar orgullosos de este acto de compromiso con el prójimo.

7. En una sociedad bloqueada por los dogmas religiosos, ¿cabe ese cambio brutal de mentalidad que supondría establecer que de nuestra vida no es dueño nadie, ningún ser superior, más que uno mismo? Gracias.

Hace mucho que la vida ha dejado de ser sagrada. A diario se toman decisiones que afectan a la vida de las personas cuando éstas no son viables y nuestra sociedad se fundamenta en el valor de la libertad individual por encima de cualquier otro. Sin embargo existe demasiado recelo a que los ciudadanos puedan libremente decidir cuándo y cómo morir. ¿Por qué? No lo sé, están las religiones, pero no puede ser sólo eso cuando cada día menos gente las practica.

8. ¿Facilitar la muerte no es la solución fácil y barata? En vez de ello, no deberían los gobiernos dotar de medios, ayudas e investigar para facilitar la vida a esas personas para que no lleguen al punto de querer morir?

No son propuestas confrontadas, no son incompatibles. Desde luego que la sociedad debe dar todo el soporte que le sea posible a las personas más vulnerables. Pero la eutanasia no se practica por motivos sociales, sino por un convencimiento personal de lo que es la vida de uno mismo y para qué la quiere. Se debería permitir disponer de la propia vida sin límites, no sólo para elegir un proyecto vital e ir concretándolo a lo largo de los años, sino también para finalizarla cuando este proyecto no existe y se ve truncado por una situación que uno mismo no soporta. Eso se debe tolerar tras un trabajo de ayuda que requiere tiempo y medios, pero que no asegura que siempre haya personas que no deseen vivir en determinadas condiciones de salud que no tienen remedio.

9. Siempre he pensado que la libertad es lo más grande que tiene el hombre. Es el propio hombre el que dispone la legislación, el que pone normas de civismo y respeto hacia el prójimo. No creo que debiéramos, como hombres, coartar la libertad personal, porque cada persona debe tener la suficiente capacidad y posibilidad de decisión sobre su vida..; ¿por qué tiene que merecerse la pena vivir si ni siquiera estas viviendo en realidad? Si más de uno se pusiera en el lugar del otro, otro gallo cantaría.

Efectivamente el debate de la eutanasia no se puede sacar del contexto real en el que estas decisiones tienen lugar. Si nos pusiéramos en el lugar del que lo está pasando mal y expresa su voluntad de acabar porque ya no puede más, puede que pensáramos que nosotros no decidiríamos lo mismo, pero de forma natural respetaríamos su derecho a decidir.

10. Buenos días ¿Quién debe llevar a cabo la eutanasia activa en último término, un familiar, un médico? ¿Qué establecen las legislaciones que recogen este supuesto?

En Holanda y Bélgica la eutanasia y el suicidio asistido se llevan a cabo en un contexto sanitario normalizado. Es tu médico de cabecera el que recibe la demanda y el que profundiza en tus deseos para cerciorarse de que el paciente ha recibido todo el apoyo que el sistema le puede ofrecer y que su petición la realiza sin presiones externas en condiciones de total libertad. Penalizar estos actos hace que se tengan que llevar a cabo de forma escondida, discreta o al margen del sistema, y eso no es bueno.

11. No estoy de acuerdo con que lo que se hace ahora en este país sea voluntario, muchas de las eutanasias activas se ejecutan cuando ya no se puede preguntar al enfermo? ¿ Hay algún plan de recogida de firmas o algo práctico que se pueda hacer para comenzar el proceso legal de definir un marco legal a este problema?

En realidad no sabemos qué es lo que ocurre, porque el Código Penal se interpone entre el médico y su paciente. En España apenas hay estudios sobre la forma de morir por lo que no podemos decir si hay muchas o pocas eutanasias ni en qué medida los ciudadanos participan en su proceso de morir. Lo único que tenemos son testimonios sueltos, que son bastante preocupantes. Hoy día se muere muy mal. De momento no existe ninguna iniciativa de recogida de firmas que quizás se plantee en la asociación DMD en los próximos días. Una forma de apoyar la causa es hacerse socio (www.eutanasia.ws).

12. Es un hecho que la eutanasia se ha practicado y se seguirá practicando en España, fundamentalmente, pienso yo, que por un profundo respeto al derecho del ser humano a escoger cuál va a ser su futuro. Partiendo de este hecho ¿no cree que es una estupidez que los gobiernos se nieguen a darle una regulación digna a este asunto? Así al menos se le quitaría ese aura de desconocimiento de lo que en realidad pasa en estos suicidios asistidos

Sí, lo creo. No sé si calificarlo como "estupidez" porque no todos pueden serlo, pero es de una insensibilidad manifiesta.

13. Para el caso de un coma irreversible o enfermedad terminal, entiendo que el concepto del testamento vital es

imprescindible, pero en el caso tan reciente de Jorge León, ¿sería suficiente con una manifestación de su voluntad tendente a finalizar su vida, o sería imprescindible algún tipo de valoración psicológica, que avale esa disposición a finalizar con su vida?

En el caso de Jorge León su blog abierto al mundo es un testimonio demoledor, que no deja dudas sobre cuál era su voluntad. Si se leen sus escritos, realizados con gran esfuerzo por su parálisis, queda claro lo que deseaba. El testamento vital es una herramienta para tomar decisiones no sólo cuando uno pierde la capacidad para expresarse por sí mismo, sino también como aval de los valores y las creencias, demostrando que no es una expresión improvisada o superficial. Cuando no hay testamento vital, la historia de valores realizada por sus familiares o seres queridos a partir de sus testimonios (qué diría si pudiera hacerlo) debe ser suficiente para tomar decisiones como limitación del esfuerzo terapéutico, pero no la eutanasia.

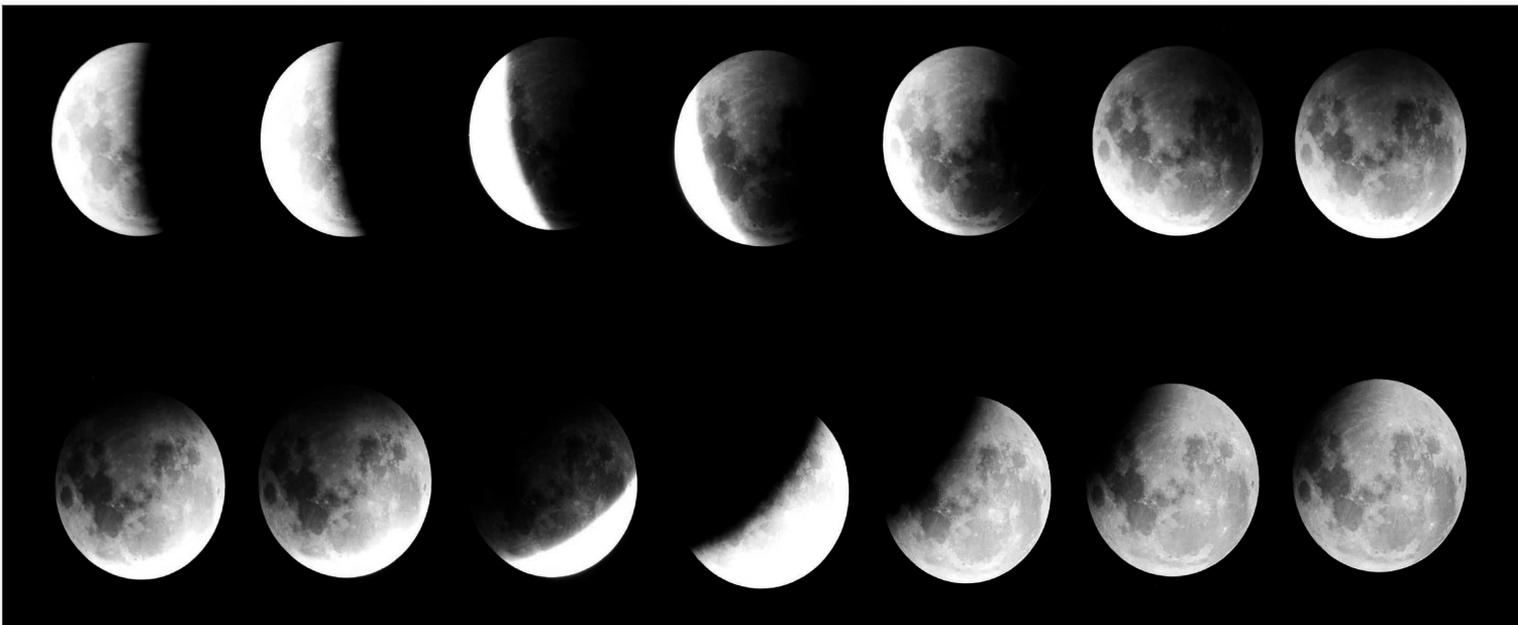
14. Hacéis distinción en vuestra reivindicación entre los casos de las personas que consiguen manifestar su deseo de morir - y no lo consiguen (suicidio asistido) -, y

aquellas que se están muriendo o estan en un estado degenerativo irreversible - y ya no tienen capacidad de expresar su voluntad a favor o en contra de una muerte provocada (eutanasia). Muchas gracias. Ana. (Perdonen mi español, pero soy portuguesa...)

Claro. Cuando una persona ha perdido la capacidad para expresarse y no lo ha hecho anteriormente con suficiente claridad, la eutanasia no es posible. Si hubiera dejado instrucciones de que en determinadas condiciones de deterioro desea tales cuidados y tales no, o incluso que se le ayude a morir, habría que analizar cada caso para tomar decisiones.

Despedida

Gracias por vuestra atención. Invito desde aquí a todos los ciudadanos preocupados por gestionar el final de su vida como una etapa más de la misma, con la libertad propia de una sociedad democrática, laica y plural, a que contribuyan en el reconocimiento de este derecho humano haciéndose socios de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (www.eutanasia.ws). Salud, larga vida y buena muerte. ●



¿DÓNDE DENUNCIAR A LOS MÉDICOS FANÁTICOS?

EL PAIS.es 16-06-2006

Soledad Gallego Díaz

Periodista

¿Dónde se puede denunciar en este país por mala práctica profesional a los médicos y a las enfermeras que no controlan el dolor y la angustia de sus pacientes, a los médicos que se van a sus casas dejando escrito que se ponga una simple inyección de dolantina cada seis horas a un enfermo que agoniza entre dolores, a las enfermeras que se niegan a subir el gotero de morfina de un hombre con una enfermedad terminal porque el doctor sólo ha dejado escrito que se incremente la dosis "cuando lo precise" y ellas no creen que sea así, por más que el interesado lo reclame insistentemente?

¿Qué colegio nos va a proteger de ellos? ¿Dónde se investiga y se sanciona en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid a los médicos inmisericordes? ¿Y a los que son fanáticos religiosos, creen en la conveniencia de morir estando bien consciente y aluden sin ruborizarse a sus principios morales para no sedar a un moribundo? ¿No se hará nunca nada contra ellos?

¿Cómo se consigue que desaparezca de España la terrible burocracia médica en la que los facultativos defienden arduosamente su parcela de poder, algunos incluso aunque sea a costa del dolor de los demás? ¿Por qué tienen tanto miedo en este país los médicos a llamar a un colega? ¿Cuántas veces hemos oído eso de "no vaya a ser que lo interprete mal y sea peor"?

Que se sepa, ni un solo médico ha sido sancionado en este país por sus iguales por no administrar suficiente calmante a un paciente. Pero la mayoría de los ciudadanos sabemos perfectamente que esos médicos y esas enfermeras también existen. Médicos soberbios que te dan la razón y no te escuchan, médicos que atienden a familiares angustiados siempre en los pasillos, siempre con cara de mal humor y siempre con mucha, mucha prisa...¿Va a mostrarse hoy el Colegio de Médicos de Madrid indignado por esta columna? Mejor

sería que se mostraran algo indignados por lo que hacen algunos de sus colegas, y no precisamente los del servicio de urgencias del hospital de Leganés. Indignados por las condiciones en las que se trata a muchos enfermos terminales en otros servicios de urgencias de este país, departamentos seguramente estupendos para atender con eficiencia un ataque al corazón, un cólico de riñón o un accidente de tráfico, pero que no están capacitados para garantizar un final digno a pacientes terminales.

¿Habrá algún organismo médico que se muestre indignado contra los profesionales que no defienden la sedación de los enfermos terminales en plena agonía? ¿Alguna comisión ética que reproche a

los médicos que se dejen atemorizar por colegas que son claramente integristas religiosos? Los ciudadanos deberíamos exigir que se publiquen los nombres de los médicos que no aceptan la sedación para enfermos terminales. De quienes, dentro de la sanidad pública y de la sanidad privada, condenan a los responsables del servicio de urgencias del Hospital de Leganés. Sería bueno saber quiénes son, para no dejar que se acerquen a nosotros, ni a nuestros seres queridos. Debería ser un derecho saber si el médico que te atiende profesionalmente pertenece a una organización religiosa

determinada o si tiene unos "principios morales" que le impiden aliviarte las horas finales. Son personas despóticas que imponen su moral, personas que dan miedo. Quizás desde el punto de vista de los colegios de médicos y las normas de los peritos no sean responsables de una mala, terrible práctica profesional. Pero desde el punto de vista de muchos ciudadanos son responsables de la peor práctica posible entre seres humanos: aquella que supone la ausencia de piedad, la falta de compasión ante el mal del otro. Algo que en el infierno de la Divina Comedia estaba condenado con un gran castigo. Y conste que Dante únicamente se atrevió a cruzar "al otro lado" cuando tuvo la garantía de la protección de Lucía, precisamente aquella que "aborrece el sufrimiento". Sus nombres, por favor. ●



DE NUEVO LA EUTANASIA A DEBATE

HUMANIDADES MÉDICAS. BIOÉTICA

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina y director del Master de Bioética de la Univ. Complutense .Madrid

El tema de la eutanasia vuelve a estar de actualidad. El que hoy haya en España un gobierno socialista, por una parte, y el todavía reciente estreno de la película de Amenábar, por otra, son dos de las razones de que eso sea así. Pero no son las únicas. Todo parece indicar que poco a poco vamos andando un camino del que aún quedan varios tramos por recorrer. En el caso que aquí nos interesa, el de la autogestión del cuerpo, de la vida y de la muerte, un primer hito lo constituyó la doctrina del consentimiento informado. Más recientemente, la aceptación de lo que han dado en llamarse "instrucciones previas" o "voluntades anticipadas".

El siguiente paso lo constituirá, con toda probabilidad, la despenalización de la asistencia al suicidio en ciertos supuestos.

Es el proceso que se sigue lógicamente de la asunción de la autonomía como valor fundamental del ser humano, una característica propia y

La situación ideal sería aquella en la que la gente fuera libre de poner fin a su vida, pero en la que las condiciones fueran tan excelentes que ninguno tuviera necesidad de hacerlo.

distintiva de la cultura liberal y moderna. A pesar de que entre nosotros este tema de la autogestión de la muerte esté de moda, no sucede lo mismo en la literatura especializada en ética y en bioética. En ella hay signos evidentes de que esta cuestión ha perdido parte del interés que tuvo hace años. Las razones pueden ser varias. Una, que ya se consideren logrados los objetivos, al menos los intelectuales. Otra, que no se vea posibilidad de ir mucho más allá del punto al que ha llegado el análisis. Y una tercera es la generalización del convencimiento de que la eutanasia no podrá ser contemplada nunca más que como una excepción, algo así como la solución de emergencia para casos muy extremos. Son

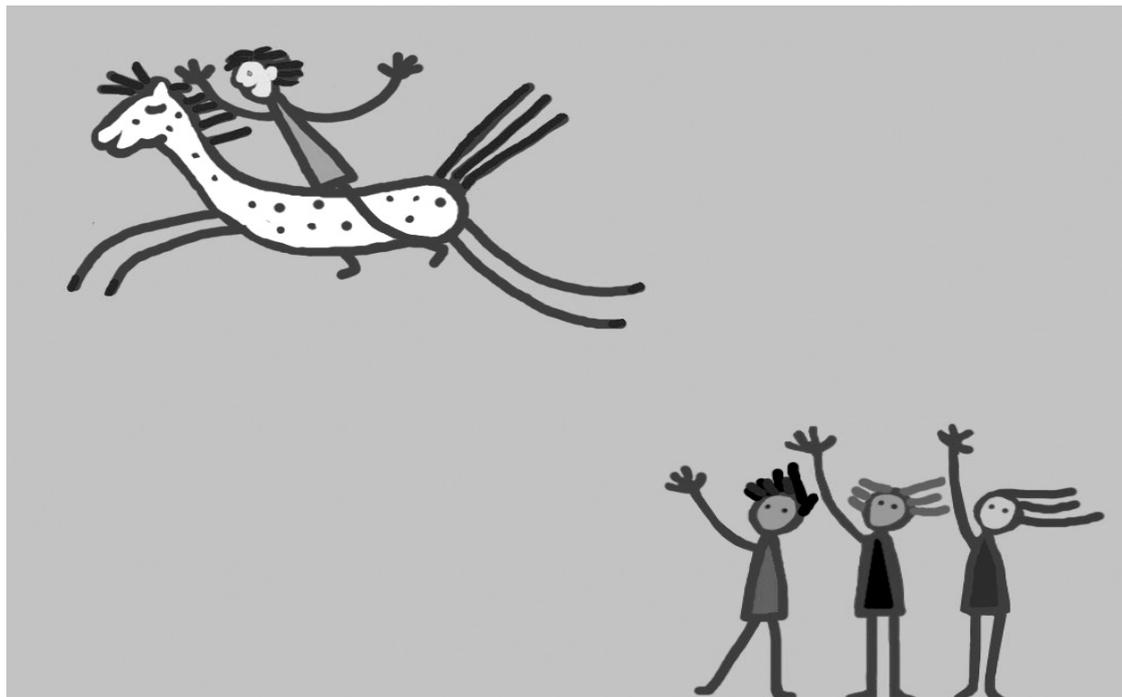
cada vez menos quienes no aceptarían la eutanasia en situaciones excepcionales. Y quizá por eso el interés se dirige ahora hacia el otro tema, el más general, quizá también el más difícil de llevar a la práctica, el de la dignificación de las condiciones de vida de los ancianos, de los enfermos terminales y de todos aquellos que se encuentran en situaciones tan comprometidas que pueden considerar su vida como peor que la propia muerte. La situación ideal sería aquella en la que la gente fuera libre de poner fin a su vida, pero en la que las condiciones fueran tan excelentes que ninguno tuviera necesidad de hacerlo. Hay un tiempo para vivir y un tiempo para morir. No sólo hay un tiempo biológico sino también un tiempo biográfico. Un buen ejemplo de esto nos lo ofrece el Quijote, del que estamos celebrando el cuarto centenario. Tras la derrota que sufre en Barcelona a manos del caballero de la Blanca Luna, don Quijote vuelve, derrotado, a su tierra natal. En pleno campo, mientras Sancho duerme, don Quijote, "con muchos suspiros y no pocas lágrimas, como aquel cuyo corazón gemía traspasado con el dolor del vencimiento y con la ausencia de Dulcinea", como dice Cervantes, exclama: "Así el vivir me mata, / Que la muerte me torna a dar la vida." Este es el sentimiento de todo el que quiere morir. Hasta tal punto es así, que Cervantes ya no tiene otro remedio que poner fin a la vida de su personaje. No lo mata, pero sí lo deja morir. Su vida ya carece de sentido. Cuando se han perdido las ilusiones, cuando ya no hay otro horizonte que el de seguir vegetando, cuando el periplo vital ha llegado a su fin, la vida biográfica ha terminado, la novela se acaba. El personaje ha muerto. Don Quijote "tiene" que morir entonces. Decía Ortega que la vida biológica se desarrolla en el orden del "ser", en tanto que la vida biográfica y personal lo hace en el del "tener que ser". Por eso dejó Alonso Quijano, que sus coterráneos apodaban "el bueno", su vida apacible y salió a liberar cautivos y redimir doncellas por los campos de Castilla. Lo hizo, en contra de todos, porque lo tenía que hacer. Y cuando ese proyecto se le acaba, su vida biográfica toca a su fin, se muere. Llega un momento en que don Quijote "tiene que" ser un cadáver, "tiene" que morir.

Lo pide su propia biografía. De ahí que ese hecho se le imponga al propio autor, a Cervantes, imperiosamente. No es Cervantes quien mata a don Quijote, es éste quien tiene que morir y se impone su final al mismo autor de la novela. No sólo hay un "tener que" vivir sino también un

"tener que" morir. La muerte es también una empresa, una tarea, tanto vital como moral. Morir, en ciertos momentos, es una obligación. El filme de Amenábar ha puesto de actualidad algo que en la vida de Sampedro fue muy claro, a saber, que él tuvo que morir, tuvo que poner fin a su vida para llevar a cabo su propio proyecto vital. Dice Ortega en *Pidiendo un Goethe desde dentro* que quizá hay hombres que "tienen que ser" ladrones, so pena de falsear su vida. No sé si cabe afirmar eso, pero sí es posible decir que hay personas que "tienen que" poner fin a su vida en un momento determinado, por propia coherencia biográfica. La muerte verdadera, plena, auténtica, no es un mero acontecimiento biológico ajeno a nosotros mismos sino un momento fundamental de nuestra biografía. Lo mismo que hay obligación de personalizar la vida, la hay también de personalizar la muerte. Esto no tiene por qué ser, salvo casos muy excepcionales, una justificación del suicidio o de la eutanasia. Todo lo contrario. Lo que significa es que la muerte no es un fenómeno natural sino cultural, humano, y que por tanto tenemos obligaciones morales para con ella. ¿Cuáles? Una, muy importante, hacer lo posible para que no llegue antes de que las personas hayan podido llevar a cabo su proyecto vital. La muerte de una madre que no puede ver desarrollarse a sus hijos es una tragedia, lo mismo que la de un joven en el campo de batalla. La muerte de un anciano que ha cumplido su ciclo vital es un motivo de dolor, pero no puede considerarse una tragedia. Esto es lo que ha llevado a Daniel Callahan a proponer toda una nueva ética

de las etapas finales de la vida. Una vez que han cumplido su proyecto vital, las personas tendrían que ser capaces de renunciar a procedimientos muy extraordinarios que tengan por objeto prolongarles un poco más la vida. Y los Estados deberían dirigir sus esfuerzos a promover un mejor cuidado de las personas mayores, en vez de invertir grandes sumas en terapias que en sus cuerpos ya gastados serán de muy escasa eficacia. Por otra parte, la investigación biomédica debería buscar remedio a las enfermedades que matan prematuramente a las personas, antes que empeñarse en controlar procesos degenerativos propios de organismos ya depauperados por la edad.

Heidegger cita varias veces en su obra una sentencia de Jacobo Böhme que dice: "Tan pronto como el hombre entra en la vida, es ya bastante viejo para morir". Es la visión tradicional, clásica, del problema. Si además de esta vida hay otra, la muerte es un tránsito y el que se produzca a edad temprana no tiene por qué verse como una tragedia. Hoy sería difícil estar de acuerdo con esto. Lo que se vivencia trágicamente es que alguien no pueda alcanzar una edad que le permita llevar a cabo sus planes de vida, su proyecto vital. Nosotros tenderíamos a decir: "Hasta que el hombre no ha conseguido llevar a cabo su proyecto de vida, lo cual probablemente no puede suceder antes de los 75 u 80 años, no es bastante viejo para morir". La primera obligación ética es procurar a todos los seres humanos una buena vida. Y la segunda, conseguir que tengan una buena muerte. ●



SIETE ORILLAS EN LA EUTANASIA

EL PAIS.es 28-02-2006

Pablo Simón Lorda e Inés M. Barrio Cantalejo

Especialistas en Bioética en la Escuela Andaluza de Salud Pública, y de la Fundación Hospital Virgen de las Nieves en Granada

Enterar en la muerte dormido debe ser una forma más de la libertad personal. Pese a tener cuidados paliativos, algunos pacientes no desean prolongar su vida

La ministra de Sanidad, Elena Salgado, ha afirmado que en España no es necesario abrir ningún debate sobre la eutanasia. Según apuntó, el ministerio quiere centrar la discusión en torno a la extensión, calidad y accesibilidad de los cuidados paliativos en nuestro país. Seguramente esta apuesta, además de razones estratégicas y planificadoras de peso, las tiene también políticas. Sin embargo, este planteamiento parece corto. La sociedad española lleva ya 15 años discutiendo el problema de la eutanasia. Bien es cierto que el debate ha sido muchas veces más emotivo que racional, más radical que prudente, pero ha existido. La cuestión sigue viva y abierta, como lo está en el resto de las sociedades europeas y occidentales. Pero quizá la discusión, más que restringirse a los cuidados paliativos o la eutanasia, debería trazarse en un marco más amplio que afronte, al menos, los siete aspectos siguientes:

1. La sociedad española tiene que romper el tabú de la muerte. La muerte, como el sexo, forma parte de la vida, y tenemos que aprender a hablar de ella con libertad. El que fallezca una persona de 85 años, por poner un ejemplo, entra dentro de lo biológica y biográficamente esperable, dentro de lo normal. En cambio, una sociedad que lo primero que piensa cuando esto sucede es que "quizá no se hizo todo lo que se pudo", o que "no lo quisieron salvar", o que los médicos o los servicios sanitarios no funcionaron bien, es una sociedad enferma. Hay que romper el imperativo tecnológico que alimenta el espejismo de la inmortalidad, porque es inhumano e irreal. Hay que hablar con normalidad de la muerte en los colegios, institutos y facultades universitarias, en los telediarios y en los periódicos. Nos va en ello la vida. Y, sin embargo, apenas hemos dado pasos en esta tarea.

2. La muerte de quien está enfermo debe ser un acontecimiento vivido por la persona con el menor

sufrimiento posible. Esto exige el desarrollo de los cuidados paliativos de calidad en nuestro país. Éste es el primer derecho que tiene que tener cubierto todo ciudadano, si queremos hablar con razón de "derecho a una muerte digna". Aquí es verdad que, como decía la ministra, queda mucho por hacer.

3. Puede haber personas que no deseen vivir conscientemente la propia muerte hasta el final. Esto nos obliga a ofrecerles la posibilidad de sedación en las fases finales de su enfermedad. Esta sedación debe facilitarse de forma técnicamente correcta y contando con el consentimiento del paciente. Entrar en la muerte voluntariamente dormido debe ser una forma más de ejercicio de la libertad personal, no el fruto de la angustia de la familia o de los sanitarios. Y desde luego, si se cumplen los requisitos, no es una forma de eutanasia.

Entrar en la muerte voluntariamente dormido debe ser una forma más de ejercicio de la libertad personal, no el fruto de la angustia de la familia o de los sanitarios

4. Puede haber personas conscientes y capaces que no deseen recibir toda la tecnología médica para prolongar su vida, o mejor dicho, su muerte. La sociedad y, de forma concreta, las familias, y los profesionales sanitarios, todavía tienen mucho que aprender en el respeto a las decisiones de los pacientes de rechazar determinados tratamientos, aun sabiendo que ello puede producir su muerte. La idea de que este deseo del paciente debe respetarse mientras esté consciente, pero que una vez pierda la consciencia, el poder para decidir vuelve a manos de las familias y los profesionales, no es aceptable, ni ética ni jurídicamente.

5. Una buena manera que tienen los ciudadanos de estar seguros de que se respetarán sus deseos respecto a los tratamientos que desean o no recibir es ponerlo por escrito. Esto es lo que llamamos una "Instrucción Previa", más conocida como "testamento vital". El desarrollo legislativo en esta materia en nuestro país es espectacular, e



incomparablemente superior al de nuestro entorno europeo. Pero al mismo tiempo, como casi todo lo que acompaña a nuestro Estado de las autonomías, es muy desigual. Basta sólo con mirar los diferentes nombres que recibe el documento en las leyes autonómicas, para comprender la potencial inequidad que late en ellas.

6. Pero no hay que engañarse. Estados Unidos lleva 30 años desarrollando los testamentos vitales, y a día de hoy tres de cada cuatro estadounidenses carecen de él. Por eso habrá que reconocer que, todavía durante muchos años más, el escenario más frecuente que se vivirá en los hospitales españoles no será el de un médico y un representante del paciente aplicando el testamento vital de este último. Será más bien el que se vive ahora, el de un médico y un familiar tratando de aclarar en qué consiste el mayor beneficio de un paciente desde el punto de vista de su pronóstico y su calidad de vida. Como resultado de ello habrán de decidir si aplican nuevas medidas terapéuticas, mantienen las que existen, o las retiran para permitir la muerte. Esto es lo que llamamos "limitación del esfuerzo terapéutico", algo que se hace todos los días en nuestros hospitales. Desde el punto de vista ético parece asumido que prolongar una vida sólo para evitar la muerte biológica, sin atender a las condiciones de calidad humana en que dicha vida será vivida, es poco justificable. Es lo que llamamos "obstinación terapéutica", en la que con frecuencia incurren tanto los profesionales como las familias de los

pacientes. Sólo expresa la incapacidad para asumir la muerte como algo inherente a la condición humana. Pero lo tremendo es que nuestra legislación, nuestro ordenamiento jurídico, también está contaminada de esta idea omnipotente de que si existe la tecnología, hay que aplicarla para prolongar la vida biológica. Por eso es urgente despejar definitivamente las dudas jurídicas que atenazan a los profesionales y los familiares a la hora de plantearse la posibilidad de no iniciar o suspender medidas de soporte vital en pacientes incapaces sin testamento vital, cuando éstas son claramente inútiles.

7. Algunos pacientes, a pesar de recibir los mejores cuidados paliativos, desean consciente y libremente no prolongar más su vida, desean que se les ayude a morir. Éste es el escenario de la eutanasia. La percepción de muchos ciudadanos, profesionales sanitarios y especialistas en bioética, es que habría que dar pasos para hacerlo un poco más posible, aunque garantizando además mecanismos adecuados para asegurar la transparencia y evitar los abusos. La actual regulación mediante el artículo 143 del Código Penal parece a todas luces insuficiente. Un escenario de despenalización de determinados supuestos sería un camino a explorar, en el marco de un debate social abierto, serio y construido con argumentos, no con emotividades. Pero esto exige un coraje político que vaya más allá de la aritmética parlamentaria y de los juegos de poder, para adentrarse en el terreno de una ética cívica, democrática y republicana. ●

LA BUENA MUERTE

EL PAIS.es 12-04-2005

Jesús Mosterín

Filósofo y profesor de Investigación en el Instituto de Filosofía del CSIC.

A pesar del mágico encanto de la infancia y de la turbadora emoción de la pubertad, es hermoso crecer, hacerse adulto, vivir en sazón y plenitud, sentirse a gusto en la propia piel, usar la razón, pensar con lucidez, ejercer la autonomía, tomar en nuestras manos las riendas de nuestra propia vida. Nadie nos preguntó cómo nacer, pero quizá podamos decidir cómo morir. Podemos ser los autores de nuestra biografía, podemos hacer que la película de nuestra vida acabe bien, a nuestro gusto. No hay necesidad de rodear el trance de la muerte de terrores, supersticiones y tabúes. También la muerte puede abordarse con serenidad y racionalidad.

La buena muerte o eutanasia (en griego, euthánatos) es el digno colofón de una buena vida. Cualquier vida es un proceso efímero, y todos tenemos una cita con la Parca. Pero también en una vida efímera, la única que hay, cabe la consciencia y la felicidad. Por desgracia, la mala muerte o cacotanasia (en griego, kako-thánatos) frustra muchas vidas humanas, echándolas a perder al final. En nuestra era tecnológica, la cacotanasia resulta con frecuencia del intento de alargar una vida que ya ha llegado a su fin, añadiendo un capítulo de infierno e indignidad a una biografía que podría haber sido satisfactoria. La dignidad de la vida humana estriba en no aceptar cualquier tipo de vida, sino sólo aquella que, en opinión del sujeto, vale la pena de ser vivida.

Aquí no hablamos de desengaños adolescentes ni de sórdidas conspiraciones de herederos codiciosos. Me refiero a adultos reflexivos en estado de deterioro físico tremendo e irreversible, que todavía conservan su juicio. Estos individuos han de ser tratados con respeto, como agentes autónomos y soberanos que son, como dueños de su propia vida. Si consideran que, a partir de cierto momento, el balance de satisfacciones y sufrimientos va a arrojar un saldo intolerablemente negativo, son ellos y sólo ellos los que deben decidir entre la eutanasia (el sueño inducido por barbitúricos seguido de la inyección letal) y la cacotanasia (el ensañamiento terapéutico con toda la parafernalia de la tecnología médica al servicio de una prolongación de su agonía o de su mala vida).

¿Quién osaría oponerse a su elección? ¿Quién tendría la desfachatez de arrogarse una autoridad superior sobre la vida del prójimo que la del prójimo mismo? Cuando, a pesar de todo, las instituciones y las leyes nos ningunean en tan grave trance, sólo nos puede salvar el amor, la ayuda de una mano amiga y desinteresada. El Oscar a la mejor película y al mejor director de 2004 ha recaído en Million dollar baby, de Clint Eastwood. Maggie quiere llegar a ser campeona de boxeo, y, cuando está a punto de conseguirlo, sufre un feroz ataque que la deja tetrapléjica, con la columna deshecha y la pierna amputada. Esa muerte en vida, mantenida artificialmente, ya no tiene sentido para ella, que sólo desea morir de verdad, y lo desea con toda su alma. Aunque ella misma no puede moverse, al final obtiene la eutanasia de la mano de Frankie, su entrenador, el único que la quiere y la respeta, el único dispuesto a correr riesgos para que la voluntad de Maggie se cumpla.

También el Oscar a la mejor película extranjera, además de un montón de premios Goya, ha galardonado a otra película que celebra la eutanasia por amor, Mar adentro, de Alejandro Amenábar, basada además en hechos reales. Javier Bardem recrea el drama del tetrapléjico gallego Ramón Sampedro, al que un accidente dejó inmovilizado en 1968 y que quería morir. Como nadie se atrevía a ayudarlo, pasó los cinco últimos años de su vida batallando inútilmente en los tribunales en busca de una autorización legal para morir dignamente y para que alguien pudiera ayudarlo sin peligro. La historia acaba bien, pues una mujer buena y sencilla, Ramona Maneiro (en la película, Rosa), se enamora de él y cumple su voluntad,

¿Quién tendría la desfachatez de arrogarse una autoridad superior sobre la vida del prójimo que la del prójimo mismo?

suministrándole el veneno en 1998.

Un caso distinto es el de los moribundos tan deteriorados, que ya ni siquiera están en posición de tomar decisión alguna. Lo digno y lo racional es dejarlos morir en paz y lo antes posible, asegurándose sobre todo de que no sufran ningún tipo de dolor en el proceso. Con frecuencia ocurre lo contrario. En algunos países, la mitad de todo

el gasto sanitario se concentra en el último año de la vida de los ciudadanos, dedicándose sumas ingentes a alargar la agonía de los enfermos terminales. Ni los personajes famosos se salvan de este epílogo cruel. El 7 de marzo de 2005, el príncipe Rainiero de Mónaco ingresó en el Centro Cardio-Torácico de Montecarlo con fallos en el corazón, los riñones y los pulmones. Desde el 22 de marzo ya sólo sobrevivía conectado a un respirador artificial. Los partes médicos se limitaban a describir el pronóstico como "extremadamente reservado". El 31 de marzo, el príncipe Alberto se hizo cargo de la regencia. De todos modos, todavía se mantuvo artificialmente en vida a Rainiero una semana más, hasta que los médicos se compadecieron de él y lo dejaron morir el 6 de abril.

Cuando los caballos sufrían un accidente fatal, los jinetes decentes acortaban su agonía con el famoso tiro de gracia. Al gorila albino Copito de Nieve lo

El mejor servicio que el PSOE puede prestar a la democracia española consiste en corregir esos excesos del fervor religioso

querían mucho en el zoo de Barcelona; por eso cuando en 2003 su cáncer de piel era ya irreversible y su dolor arreciaba, sus cuidadores decidieron practicarle la eutanasia. Mucha gente comentó con envidia que ya les gustaría a ellos ser tratados como el gorila.

Un caso grotesco ha sido el de Terri Schiavo. En 1990 su cerebro sufrió un daño profundo e irreversible por una parada cardíaca. Desde entonces fue mantenida en vida como un vegetal humano. En 1998 su marido pidió que le retirasen los tubos. Aunque los jueces de todas las instancias dieron repetidamente la razón al marido, los políticos de la ultraderecha cristiana se interfirieron en los procesos judiciales para prolongar la vida vegetativa de Terri. En 2003 el Parlamento de Florida aprobó una ley especial, Terri's law, que autorizaba al gobernador Jeb Bush a ordenar la reinserción de los tubos que los jueces habían ordenado retirar, ley que Jeb firmó al instante y usó de inmediato para que el esperpento continuase. Un año después, el Tribunal Supremo de Florida declaró dicha ley inconstitucional. En febrero de 2005 el Congreso de los Estados Unidos se reunió precipitadamente en periodo de vacaciones para permitir que un tribunal federal volviera a intubar a Terri y el presidente George W. Bush regresó desde Texas en avión para firmar inmediatamente la ley. De todos modos, de nada sirvió tanta maniobra. El tribunal federal de apelación rechazó de nuevo la pretensión

fundamentalista y ordenó que los tubos siguieran retirados. En ese clima exaltado nadie se atrevía a mencionar siquiera la eutanasia, así que finalmente se dejó que la pobre mujer muriera por deshidratación a lo largo de dos semanas.

La alternancia en el poder es típica de las democracias maduras y sirve para que cada partido corrija los excesos de su contrincante. Aunque el PP se ha modernizado, hasta ahora ha sido incapaz de romper sus amarras con el fundamentalismo de la jerarquía eclesiástica y de adoptar el laicismo de la moderna democracia liberal. Ha sido un espectáculo poco edificante el de algunos ministros y ministras relativamente liberales traicionando sus propias convicciones y tratando de imponer la religión católica como asignatura al mismo nivel que las matemáticas, o prohibiendo la prometedor investigación con células madre, o imponiendo las ideas de los obispos sobre el aborto o la eutanasia a una mayoría de los ciudadanos que ya no comulgan con esas piedras de molino. ¿Y qué decir de la reacción histérica del consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, destituyendo fulminantemente al jefe del servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa, Luis Montes, por una denuncia anónima e ilegal de que la práctica habitual de la sedación terminal de los pacientes comatosos podría oler a eutanasia, enfrentándose a la opinión de los médicos, al comité de ética, al Colegio de Médicos y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos? Desde luego, si llego a verme en esa tesitura terminal, me gustaría contar con los servicios paliativos del dolor de un profesional competente y complaciente más bien que caer en las garras de un ideólogo cristiano ignorante de la medicina y empeñado en alargar mi agonía a toda costa.

El mejor servicio que el PSOE puede prestar ahora a la democracia española consiste en corregir esos excesos del fervor religioso, como ya lo está haciendo en el tema de las células madre o del divorcio, pero como todavía no se atreve a hacer con el aborto o la eutanasia. Envalentonada por la actitud pusilánime del Gobierno, en noviembre de 2004 la Conferencia Episcopal lanzó una campaña de agitación a favor de la cacotanasia, llegando a imprimir siete millones de panfletos que identificaban la eutanasia con el homicidio. Confundir la eutanasia con el homicidio es como confundir el amor con la violación, o el regalo con el robo, o lo voluntario con lo forzado. No hay argumentos, ni siquiera bíblicos, para defender la postura eclesiástica. La actual problemática viene planteada por el progreso de la tecnología médica, que es muy reciente y sobre el que la Biblia no dice nada. A falta de argumentos, la jerarquía imparte insultos urbi et orbi, tildando de homicidas a cuantos discrepan de sus peregrinas opiniones. ●

"HE CONSEGUIDO QUE MUERAN EN PAZ"

EL PAIS.es 19-02-2006

Ana Alfageme

Periodista.

Un grupo proeutanasia entrega a sus socios una guía para suicidarse en caso de dolencia terminal. Cruz estaba consumida por un tumor y arrasada por los dolores. Había meditado durante meses sobre la posibilidad de suicidarse. Una voluntaria de la Asociación para el Derecho a Morir Dignamente (DMD) la acompañó cuando se bebió un combinado de fármacos que la enferma misma había preparado y que le produjo la muerte. Aunque tratan de convencerles de que acudan a otros recursos, DMD proporciona a sus socios una Guía de autoliberación para que, en caso de enfermedad terminal y sufrimientos insoportables, puedan morir dignamente ("autoliberarse"). DMD mantiene que es legal aportar esa información. Especialistas en bioética difieren sobre si es moral o no ofrecerla.

"Me he sentido bien al acompañarles. Me decía: 'Ojalá yo pudiera irme así', dice una voluntaria. "Les decimos que el suicidio es el último recurso, que hay formas de combatir el dolor" "Me dio dos besos y le cogí la mano. La tranquilizaba, porque temía vomitar".

- **1. Marina y Cruz.** "Después de sorber aquel líquido verdoso que tenía preparado, se acomodó en la cama y me dio las gracias por haber hablado con ella tantas veces; lo habíamos hecho casi a diario durante más de un año. Me dijo que cuando se hubiera ido subiera al piso de arriba para admirar las vistas sobre la ciudad, pero que no me fuera de la casa hasta pasadas ocho horas. Tenía miedo de no morir. Luego me pidió que la dejara sola". La mujer que comparte este recuerdo es alta, habladora y de gestos juveniles, pero le queda poco para cumplir 60 años. La llamaremos Marina, porque su madre, muy anciana, ignora que su hija suele acompañar a moribundos. Aquella tarde Marina se sentó en la silla de la cocina, el único sitio donde podía acomodarse. La casa, muy grande, estaba vacía. Muebles y libros habían sido donados. Sólo quedaba aquella mujer, Cruz (un nombre también supuesto), y la cama donde reposaba su pequeño cuerpo ya consumido y deformado. Padeecía un cáncer terminal. La nevera estaba llena de exquisitices, porque la anfitriona quería honrar a aquella voz amiga, la de Marina, la voluntaria de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente (DMD), que le había confortado tantas veces al otro lado del teléfono. Marina recordó las palabras de Cruz

aquella mañana: "Ya no aguanto más". -Desde la cocina, la oía respirar con tranquilidad, incluso reírse, porque había citado a una amiga para el día siguiente. Luego noté que se había dormido y entré a verla. Su cara tenía un gesto relajado, cuando un rato antes no me había permitido tocarla, porque todo le dolía. Dos horas después, murió.

La escena descrita ocurrió en 2005. Un año antes, Cruz, una mujer adinerada y culta, sin parientes, había llamado a la asociación porque deseaba morir. Acababan de diagnosticarle un tumor muy agresivo que le dejaría vivir pocos meses más. Marina, que había padecido cáncer hacía unos años, le cogió el teléfono y le habló de los cuidados paliativos; trató de convencerla de que desistiera. Luego siguieron conversando. Cruz se hizo socia de DMD y le fue facilitada una guía que ha editado la asociación de Madrid para quitarse la vida - "autoliberarse", lo llaman- cuando se padece una enfermedad irreversible con sufrimientos insoportables. Cinco personas, todas asociadas a DMD Madrid y aquejadas de cánceres terminales o dolencias degenerativas, recurrieron en 2005 a este documento y solicitaron la compañía de voluntarios de la asociación en el momento de morir. La guía advierte de que "el suicidio es una conducta impune en España y dar información también lo es".

- **2. El último recurso.** La denominada Guía de autoliberación es un folleto-borrador de ocho páginas con información muy condensada, "a la que cualquier persona puede acceder en libros publicados e Internet", según se asegura en el texto. En ella se dan pistas concretas para "autoliberarse". Una de las opciones es mediante combinaciones de fármacos. El texto sólo se proporciona a los socios de más de tres meses de antigüedad de DMD Madrid, una asociación con 440 miembros que aboga por la eutanasia, según fuentes de la propia agrupación. Sólo un 5% de los socios son enfermos terminales. La mayoría la constituyen familiares de personas que han tenido muertes muy duras o quienes militan por la legalización de la eutanasia.

En 2005, 23 personas acudieron a DMD Madrid con el planteamiento de quitarse la vida. Cada vez que esto ocurre, tres voluntarios y dos médicos especialistas en cuidados paliativos se sientan a hablar con el enfermo, según explica César Caballero, coordinador, en el austero despacho que tiene DMD en el centro de Madrid. "Le planteamos que el suicidio es el último recurso,

que antes hay que agotar todas las vías disponibles, que es mejor no precipitarse y que existen maneras de combatir el dolor hasta que llegue la muerte, que son los cuidados paliativos. Pero si quiere seguir adelante, hablamos del contenido de la guía y le indicamos cómo conseguir la cantidad de medicación necesaria para tener una muerte digna", asegura Caballero. "El enfermo puede recabarla a través de su médico a lo largo de unos meses". Sólo cinco personas se decidieron. "Queríamos que nuestros socios tuvieran la tranquilidad de que no estarán desamparados", dice. La guía ha sido redactada por médicos y revisada por juristas socios de DMD.

- **3. Marina y el olor dulce.** "Cuando alguien se convence de que puede morir asistido, le proporciona una tranquilidad que le hace retrasar la muerte. O no querer morir", dice Marina. Entre el 80% y el 90% de quienes desean autoliberarse pospone el momento de la muerte una vez que es asesorado. Y la mitad de los que hacen acopio de la medicación no la utiliza nunca, según datos de DMD Madrid. Marina, que trabaja con marginados, también se acercó a DMD hace ocho años porque pensaba que le quedaba poco tiempo. Le habían hallado una metástasis. Desde que un amigo falleciera de sida, desesperado junto a ella, ha acompañado en la muerte a unas 60 personas, la mayoría pacientes del síndrome. -Yo les acaricio la frente, el pelo, las cejas, porque a mí me gusta que me toquen las cejas. Se pasa sus dedos largos por encima de unos ojos oscuros y despiertos.

-Les digo: no te resistas, no pongas barreras, conmigo aquí no puede pasar nada. Aunque estén sedados les sigo hablando, y notas que les cambia la cara. He conseguido que mueran con paz. Me he sentido bien cuando he acompañado en la autoliberación. Pensaba en mi propia muerte y me decía: ojalá yo pudiera irme así.

Cuando Marina dice que reconoce el momento en que llega la muerte, su expresión se dulcifica. -Primero noto el olor, es un olor dulce.

- **4. La llave de la vida.** Caballero prosigue: "Están tranquilos teniendo los fármacos en su mesita de noche. Al poseer la llave de su propia vida y saberse dueños de su destino, a veces no llegan a usarlos nunca".

El texto recoge las cantidades letales de seis fármacos -sólo uno se puede conseguir sin receta médica- y el mecanismo por el que actúan. La guía fue elaborada en abril de 2005 y se basa en la traducción de un documento de 62 páginas de la Sociedad Escocesa de Eutanasia Voluntaria (VESS) que DMD editó en 1993. Pero era demasiado larga y compleja, aseguran. Hace un

mes y medio ha sido revisada para añadirle dos fármacos más y tres cócteles. "Los pacientes deben tener suficiente autonomía como para quitarse la vida ellos mismos, poder realizar el acto físico de administrarse los medicamentos", asegura Caballero, "porque nosotros no podemos ayudarles, podría ser punible".

La guía, que se ha enviado a las otras sedes de DMD (Asturias, Cataluña, País Vasco y Galicia, en total DMD tiene 2.000 socios en toda España), comienza definiendo el término autoliberación: "Es el suicidio en las circunstancias en las que se justifica la eutanasia: enfermedad terminal o irreversible que causa un sufrimiento insoportable para la persona que lo padece, por una decisión libre, reflexiva y madura, con la voluntad inequívoca de morir como último recurso para poner fin ella misma (autoliberarse) a ese sufrimiento". Se especifica que la autoliberación "no es un acto irreflexivo que obedece a un impulso o a una situación social, económica o emocional por muy desastrosa que sea, sino una opción meditada que el individuo toma en libertad". También advierte de que la depresión no es motivo para quitarse la vida. "La depresión puede ser reversible; el suicidio, no".

La guía, que incluye direcciones de interés y enlaces web, informa sobre cómo preparar los fármacos, lo que no se debe hacer -"es muy importante que no haya interrupciones, visitas imprevistas"-, o el tiempo necesario para evitar la reanimación: "Tan importante como el método elegido es el plan a desarrollar: cuándo, dónde, con quién, qué hacer si algo falla, notas al juez y a los seres queridos, quién encontrará el cuerpo y, sobre todo, el periodo de tiempo necesario para evitar la reanimación posterior, que ha de ser de 8 a 12 horas".

Aconseja enviar a los seres queridos "cartas o testimonios que expliquen los motivos y muestren agradecimiento hacia esas personas que disminuyan los sentimientos de culpabilidad que pudieran surgir", dice literalmente. También sobre la posibilidad de mantenerlo en secreto: "Algunas personas desean que su suicidio pase desapercibido y su muerte parezca una muerte natural consecuencia de la enfermedad, manteniendo en este caso en secreto su voluntad y omitiendo cartas y testimonios".

La última página es un modelo de una carta dirigida al juez de guardia, en el que se expone la situación de "enfermedad incurable" y se declara que para tomar esa decisión "seria, serena e inequívoca" no ha sido inducido por ninguna persona, "ni he recibido ayuda", afirma. "Mi objetivo ha sido morir de forma digna y responsable, eximiendo a cualquier otro individuo", concluye la carta, que ha de ser depositada en el buzón "la

noche anterior" o "por su acompañante cuando todo haya acabado", si no es probable que encuentren el cadáver en las próximas 24 horas.

- 5. Marina y Eva. "El día de su muerte, Eva fue a la peluquería para cortarse el pelo a la última moda y hacerse la manicura y la pedicura. En las uñas de los pies le pintaron unas florecitas. Luego encargó a un restaurante que le subieran comida para cinco y cenó cuatro veces, cada una con una persona. La última fui yo". Marina recuerda ahora que Eva, la otra mujer a la que ha acompañado en su autoliberación, con una terrible enfermedad degenerativa, la recibió en la puerta, muy arreglada, le dio unos guantes y le dijo que se los quitara cuando se fuera de su casa.

-Comimos cocochas y jamón pata negra. Bebimos buen vino y mejor champán. Yo me resistía. Y ella: "Tranquila, mientras yo me muero, tú duermes la borrachera". Cuando acabamos, se tomó la medicación y protestó en broma de lo mal que sabía en comparación con el cava. Me consultó sobre el camión que se iba a poner, y se tumbó sobre la cama, sin taparse, porque quería que se le vieran las uñas de los pies. Me dio dos besos y le cogí la mano. La hablaba para tranquilizarla. Temía vomitar, pero se durmió muy rápido. Horas después, Marina salió de la casa con un libro, un disco de música de relajación -regalos de Eva- y una carta para el juez que echó en el primer buzón.

Ética, legalidad y 'zonas grises'

¿Es legal o ético proporcionar una guía para suicidarse a enfermos terminales? El artículo 143 del Código Penal castiga la inducción al suicidio, la cooperación con actos necesarios (los imprescindibles para que el suicida muera) y la ejecución de la muerte con penas de entre dos y 10 años de cárcel. El apartado 4 rebaja los castigos para quien cooperase en el suicidio de un enfermo terminal por petición "expresa, seria e inequívoca de éste".

"En España el suicidio es una conducta impune, dar información también lo es", dice la Guía borrador de autoliberación de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Madrid. César Caballero, de DMD, mantiene que los "actos necesarios" serían proporcionarle al enfermo la receta de los fármacos o una sustancia para acabar con su vida y que la asociación, en ningún caso, induce al suicidio.

"Inducción es convencer a una persona determinada para que se suicide", asegura el profesor titular de Derecho Penal de la Universidad de Málaga Octavio García, "no el hecho de dar un folleto con instrucciones generales. Eso es, a lo sumo, una provocación, y no está penado". "No creo que sea bueno plasmar por escrito información sobre el suicidio, porque la persona que la reclama

está sufriendo", opina la experta en bioética Carmen Sánchez Carazo, "hay que acompañar y proporcionar una muerte sin dolor".

"Estas guías llevan años circulando por el mundo", advierte el médico Pablo Simón, especialista en bioética, "y yo creo en el suicidio lúcido, pero sería prudente con la difusión de la guía, por si cae en manos de gente que no cumple los requisitos. Además, los suicidios asistidos se realizan de manera más segura en el ámbito sanitario. Hay que plantear abiertamente este tema".

María Dolores Vila-Coro, de la cátedra de Bioética de la Unesco, afirma: "¿Quién asegura que alguien ha tomado una decisión meditada? La guía es abrir una puerta o dar facilidades a personas que, por incapacidad mental transitoria, no tengan pleno discernimiento sobre un acto irreversible". ¿Qué ocurre con quienes acompañan al enfermo cuando se quita la vida? "Al no ser un acto directo, tampoco se puede considerar que vaya contra la ley", se asegura en la guía, que advierte de que "otras acciones como el suministro de material (bolsa, medicación, un vaso, agua) o la colaboración en el método elegido (triturar y mezclar las pastillas, ayudarle a tomar el cóctel...) estarían en una zona gris más dudosa que se podría considerar auxilio al suicidio o cooperación necesaria".

Los médicos, divididos

La eutanasia activa y el suicidio asistido son ilegales en España. El PSOE no abordará en esta legislatura un cambio legal. En una encuesta a 1.057 médicos realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en 2002 se pronunciaron así: seis de cada diez apoyaban un cambio de la ley "para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia activa".

Uno de cada cinco encuestados (19,5%) había recibido la petición por parte de un enfermo de una sobredosis de fármaco para acelerar el final de la vida y a ocho de cada cien le habían solicitado una dosis letal de un fármaco para acabar el mismo paciente con su vida. El 84% de los médicos preguntados consideraban que el correcto manejo de los cuidados paliativos no resolvía todos los casos de eutanasia.

En caso de un paciente con una enfermedad incurable y dolorosa que esté cerca de la muerte, casi la mitad de los médicos (43%) estaba de acuerdo en administrar al paciente un fármaco en dosis letales (21%) o proporcionar al enfermo la dosis letal para que él mismo acabe con su vida (21%). Los médicos se muestran más reacios cuando se trata de enfermedades no terminales con dolor crónico y graves padecimientos (el 26% proporcionaría o administraría dosis letales de fármacos) ●

EL SISTEMA SANITARIO ESPAÑOL IGNORA AL PACIENTE

EL PAIS.es 16-06-2006

Emilio de Benito

Periodista

España ocupa el puesto 16º de la UE en participación de los enfermos.

El sistema sanitario español, considerado técnicamente como uno de los mejores del mundo, pierde enteros cuando se estudia el papel que concede a los pacientes. Así lo refleja un estudio realizado por la consultoría sueca Health Consumer Powerhouse. Según esta clasificación, que se basa en 28 indicadores, España ocupa el puesto 16º entre los 25 de la Unión, y suspende cuando se evalúan los derechos de los pacientes. España suspende en 12 de los 28 parámetros estudiados, la mayoría de ellos en los que miden la participación de los pacientes y sus derechos. Entre estos puntos están la participación de los pacientes en los organismos que toman las decisiones, la falta de un criterio claro de seguros ante imprudencias o mala práctica, las comodidades ofrecidas a los enfermos crónicos que tienen que renovar periódicamente sus recetas, si pueden comunicar por correo electrónico con su médico de cabecera o la posibilidad de ir directamente a un especialista. Obtiene mejores resultados cuando se incorporan indicadores de calidad asistencial, como las tasas de mortalidad por cáncer de mama, la gratuidad en pruebas como los rayos X y la rapidez con que se tiene acceso a nuevos medicamentos contra el cáncer.

En total, la manera en que el sistema sanitario español tiene en cuenta a los pacientes obtiene 434 puntos de 750 posibles (el equivalente a un 5,8 sobre 10). El mejor parado es Francia, con 576 puntos (un 7,7 sobre 10). La media de los 26 países estudiados está en 464. Si se tiene en cuenta sólo a los países de la UE antes de la última ampliación, España ocupa el penúltimo lugar empatada con Grecia y por delante de Irlanda. Aparte de los puntos mencionados, los investigadores de la organización -una potente asesoría que trabaja para el Gobierno sueco y la Comisión de Sanidad de la UE, entre otros- destacan dos aspectos: la creciente aparición de diferencias entre las comunidades y el importante peso que mantiene la sanidad privada. Más participación "Este trabajo refrenda lo que venimos denunciando desde hace años, con la Declaración de Barcelona o las 251.000 propuestas (una por cada afiliado) que presentamos este año", afirmó el presidente del Foro Español de

Pacientes, Albert Jovell. "Hace falta una mayor participación de los pacientes en la organización, una mayor democratización", insiste este médico, que es a la vez paciente. Entre las peticiones de esta organización está la creación de figuras del Defensor del Paciente [no confundir con la asociación del mismo nombre] en todas las comunidades -ahora sólo lo tiene Madrid- o la participación en el Consejo Social de Sanidad. El presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, Juan Antonio Herrada, coincide: "No nos sorprende" el retrasado puesto español. "Coincide con lo que nos comenta la gente, sobre todo en lo que se refiere a la asimetría regional. No puede ser que el País Vasco haga mamografías sistemáticamente a las mayores de 50 y que en Andalucía no la hagan hasta los 58. Las enfermedades no tienen pasaporte", afirma. Otros aspectos clave son los que se refieren a las listas de espera y a la entrevista médica, aunque Herrada apunta que menos que el tiempo que se tarda en ser recibido por el médico de atención primaria (generalmente, no más allá de un par de días), lo que molesta a los pacientes es el trato que reciben durante la visita: "Lo que no puedes aguantar es que te despache en dos minutos, sin levantarse y sin mirarle siquiera".

Para Jovell, la falta de participación de los pacientes es un lastre que se arrastra en el sistema español. "Primero se utilizó la excusa de que las asociaciones de pacientes dependían económicamente de las farmacéuticas", por lo que las autoridades tienen miedo de incluirlas en los órganos de decisión sea tener dentro a un grupo de presión, explica. "Pero lo mismo sucede con las sociedades científicas, y a ellas sí las tienen en cuenta", rebate.

Ahora, "se habla de que se trata de un movimiento muy fragmentado, cuando eso ya no es así: hay un par de organizaciones que agrupan a pacientes de diferentes dolencias que podrían ser representativas", añade Jovell. De todas formas, el presidente del foro de pacientes admite que en los últimos tiempos la Administración ha contado algo más con ellos, por ejemplo en los planes de cuidados paliativos, de atención primaria o "alegaciones a algunos proyectos de ley". De todas formas, ni el Foro ni la Coalición están de acuerdo con todo el informe. A Jovell le sorprende que Francia ocupe el primer puesto, cuando Holanda, Reino Unido o los países escandinavos tienen "una tradición mucho mayor de participación de los pacientes" ●

DISCURSO DE CLAUSURA

II Jornadas Derecho a Morir

Dignamente. Derechos emergentes, nuevos retos

Joan Garrido

Iniciación al debate (El derecho a escoger, un principio básico de libertad)

Alguien pensará que este acto en el que nos congregamos es una apología a la muerte o al suicidio colectivo. En mi caso en particular estoy aquí no haciendo otra cosa que reclamar el derecho a una vida digna, la dignidad que podría proveerme la idea de saber que el día que, en plenitud de mis facultades mentales, elija poner fin a mi vida de una forma digna cuando mi propia existencia sea insoportable.

La nuestra no es una cultura amante de hablar de la muerte y de las circunstancias que nos empujan a ella. Supongo que de eso ya se habrá hablado a lo largo de las jornadas. También deberíamos reconocer esa costumbre tan catalana de vestirlo todo bonito, incluso lo que consideramos desagradable, como aquel que mira hacia otro lado para que la visión de lo ajeno no nos pueda ofender. Pero de la misma manera que por tradición cultural tendemos a redactar interminables testamentos para legar todos nuestros más preciados bienes materiales, a aquellos que nuestro propio código considera acreedores, hoy por hoy no es costumbre realizar un testamento vital que exponga las condiciones de cómo queremos que sea el final ineludible para todos de nuestro máspreciado bien, nuestra propia vida.

Así pues, en primer lugar, deberíamos de reconocer el esfuerzo de la Asociación DMD que, en la medida de lo posible, intenta cambiar este rictus cultural sobre todo por recordarnos lo recomendable de dejar escritas nuestras últimas voluntades sobre como debe gestionarse el fin de nuestra vida y sobre todo, y en consecuencia, propiciar el debate generalizado sobre el tema de la eutanasia, de forma sosegada aunque rotunda y constante, intentando no representar un club que incita al suicidio colectivo.

Como fruto del debate y de la insistencia contemplamos algo entusiasmados cómo en el redactado de la propuesta del nuevo Estatuto de Autonomía de Catalunya, en su artículo 20 titulado: "Derecho a Morir Dignamente", se nos reconoce en su primer punto "el derecho a vivir con dignidad el proceso de nuestra propia muerte". Hago referencia a este texto por lo actual, casualidades de la vida; pero no dejaría de ser un significativo paso adelante para una cuestión tan

básica como es el propio derecho a escoger. Esta es a mi parecer la clave de todo: "el derecho a escoger", derecho aplicable y deseable a cualquier cosa referente a nuestra vida y que básicamente nos hace más libres. Creo estar convencido, y así desearía que fuera, que nuestra sociedad y por lo tanto nosotros estamos suficientemente preparados para gestionar nuestro propio derecho a escoger. Los habrá que pensarán que siempre lo estuvimos y eso sería motivo para otro debate, pero personalmente pienso que la universalidad de la educación lleva implícito el espíritu crítico y objetivo que nos ha permitido madurar como personas y como sociedad y que nos permite tomar por nosotros mismos nuestras más trascendentales decisiones.

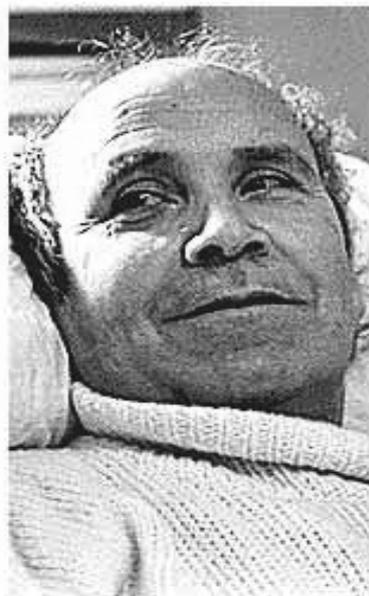
Ramón Sampedro que castigue con sus palabras y sus veinte minutos de sufrimiento la doble moral de nuestra sociedad

Entraremos ahora en un terreno más íntimo. ¿Cuándo empezamos a pensar en nuestra propia muerte?, ¿cuándo empezamos a pensar en el cómo y en el cuándo? He de ser sincero y reconocer que en mi caso fue cuándo me diagnosticaron una enfermedad degenerativa en la cual me percaté que se cumpliría a la inversa el lema del amor "hoy menos que ayer, pero más que mañana" que debidamente transformado se obtiene el resultado de que "hoy estoy peor que ayer pero mejor que mañana". De ahí que no me quede otro remedio que reconocer el mérito de aquellos que pueden hablar de estos temas sin que se les cree su propia necesidad, de hacerlo de una forma tan altruista sólo incentivada por el sufrimiento del prójimo. Que nadie piense que tomar la decisión de querer morir resulta tarea fácil. Todos, por inercia, nos aferramos a la vida, nos aferramos a ella por la más mínima excusa, con el miedo tremendo a perdernos el futuro. Como si de una muy difícil y técnica escalada se tratara buscamos el más diminuto saliente en el cual apoyar nuestra ascensión. Mi excusa, y perdonarme por decirlo en voz alta, está claro cuál es: el amor de una persona que me da su vida, vida y ganas de vivirla. Pero nada es eterno y no lo digo por su amor que seguro lo será, lo digo porque quizás mi propia resistencia a la pérdida continua e imparable de facultades me agote hasta el punto que contagie a quién me mantiene vivo y la propia evidencia

nos empuje conjuntamente a tomar una decisión. Quizá sea el momento de desasociar los términos tetrapleja con eutanasia y abrir mucho más el campo de visión. Tal vez debamos asociar enfermedad incurable o situación insostenible con ese concepto. Tal vez la única diferencia es que unos podrán evitarse ellos solos determinados sufrimientos e ignorando el concepto de dignidad podrán poner fin a sus días de la forma menos elegante imaginable, como si morir aplastado en el cemento fuera una forma digna de decir adiós. ¿La diferencia?, nadie les censurará por poner fin a su vida, nadie irá tras de nadie, tan solo se le colgará la etiqueta aceptada de suicida. De nuevo aparece el concepto "dignidad", con el eterno debate de cuál es su escala de medición, cuando irremediablemente deberíamos llegar a la conclusión de que cada cual tiene la suya. Cada cual, con sus límites máximos y mínimos, tiene su modelo de calidad de vida, de ética, de moral, de dignidad. Quizás sea esa la verdadera dificultad a la hora de sumergirse en el redactado de una ley. Y ya que hablamos de límites, me pregunto, ¿dónde reside el límite entre tratamiento paliativo y eutanasia activa?, ¿tal vez en unos miligramos de determinadas sustancias? Señoras y señores ¿de qué estamos hablando?, ¿de tan sólo unos cuantos miligramos?. Si en tan poca cosa reside tanto problema, ¿no será suficiente motivo como para poder consultar a quien aplicamos la cura o tratamiento en el caso de que pueda responder por si mismo, o recurrir a la consulta de un documento escrito con anterioridad en plenitud de sus facultades mentales para ver como debemos de proceder con su propia vida? ¿Somos capaces de aplicar esas metodologías con el resto del mundo animal vistiéndolo de enorme sensibilidad hacia el resto de los seres vivos e incapaces de aceptarlo en nuestros propios congéneres, que dotados de inteligencia y raciocinio y que en serena reflexión solicitan o dejaron por escrito la petición de cómo debe ser el fin de su vida? ¿Quizás es éste un mundo de locos?. Hace poco, mi hijo Miquel de 17 años me pidió que le consiguiera la película "Johnny cogió su fusil", dirigida en 1971 por Dalton Trumbo, que según le habían dicho era un canto al antibelicismo pero que al repasarla, sobre todo en su final, se plantea y mucho el tema por el cual nos reunimos hoy aquí. La película cuenta la historia de un soldado que herido por una bomba pierde brazos, piernas y prácticamente todos los sentidos exceptuando el pensamiento y un leve movimiento de cabeza con el que utilizando el código Morse conseguirá años después del accidente comunicarse con los responsables de su desdicha para solicitarles le ayuden a morir. Estos, ofendidos por sus propios actos y equivocaciones destierran

del lado del protagonista a la única persona dispuesta a hacerlo y acaba la película con un oficial médico cerrando la ventana para que ni siquiera pueda sentir el calor del sol en su piel y cerrando la luz de la habitación y la puerta con llave, escondiendo para siempre su vergüenza. ¿Dónde está el límite? Volvemos a lo de antes. Cada cual tiene el suyo. No hablaremos de la clase médica porque por suerte tengo el conocimiento de la humanidad de algunos que practican la medicina y que está muy por encima de la de otros que también están autorizados para ejercerla. Digo esto porque uno de mis peores temores es caer en manos de alguno que por su personal ideario atropelle con sus prácticas el mío. Y ya que hemos hecho referencias cinematográficas no puedo dejar pasar la ocasión para hablar de "Mar adentro" exquisitamente dirigida por Alejandro Amenábar, que ha significado un buen empujón para aquellos que reclamamos una ley que regule el Derecho a Morir Dignamente. Ha sido durante unos meses el mejor de los argumentos, pero no podemos esperar ni debemos aceptar la aparición de otros

Ramón Sampedro que castigue con sus palabras y sus veinte minutos de sufrimiento la doble moral de nuestra sociedad. Sería bueno que por una vez pudiéramos todos dar respuesta y solución anticipada para que cualquiera pueda vivir el tránsito hacia su muerte con tranquilidad, en la intimidad, debidamente asistido y con las garantías y conocimientos suficientes para evitar que resulte más doloroso el momento de morir que las propias circunstancias que nos impulsan a ese deseo. ●



Cronología de noticias.

1/1/2006 El Confidencial.com.

España. Sanidad pretende enterrar el debate de la eutanasia. Según declaraciones de la ministra Elena Salgado no existe debate real sobre la eutanasia.

17/1/2006 El País.

El Supremo de EEUU frustra el intento de Bush por ilegalizar la eutanasia en el estado de Oregón.

19/1/2006 EL País.

Un tribunal de EEUU autoriza a desconectar a una niña en coma por una paliza.

19/1/2006 La opinión digital.

La Suprema Corte del país abre camino a los estados para hacer leyes sobre el suicidio asistido, lo que da posibilidades a un proyecto de ley en California.

23/1/2006 Diario Málaga.

Sólo el dos por ciento de enfermos terminales solicita la eutanasia en España. (6000 personas anuales).

24/1/2006 El Mundo.

Una médica británica de 64 años practicó suicidio asistido en Suiza, tras sufrir de una rara enfermedad neuromotriz, según se informó este martes. La doctora retirada Anne Turner, oriunda de Bath, sudoeste de Inglaterra, murió hoy tras la asistencia de médicos en la clínica Dignitas, en Zurich, el día de su cumpleaños 67.

26/1/2006

Un estudio investiga los puntos de vista de hispanos, negros, blancos y árabes estadounidenses sobre la muerte. Para los hispanos, una de las mayores preocupaciones en el umbral de la muerte, es el derecho a morir con dignidad, los árabes estadounidenses prefieren no ser internados en un centro asistencial, mientras que los afro americanos aceptan la idea de morir en un hospital. Una mayoría importante de blancos no desean que sus familias los cuiden, pero igual que otros grupos étnicos, prefieren tenerla cerca durante los últimos días de vida.

2/2/2006 EFE.

El gobierno suizo descarta legislación federal sobre eutanasia. Considera innecesario elaborar una nueva legislación de ámbito estatal sobre la eutanasia activa indirecta y la pasiva, dada la dificultad de regular todos los posibles supuestos.

8/2/2006 La crónica.

Viajan australianos a Suiza para someterse a suicidio asistido. Enfermos terminales australianos están viajando a clínicas suizas donde se aplica el suicidio asistido, a fin de evitar la ley que prohíbe esa práctica en Australia.

12/2/2006 La opinion.com.

California debate el derecho a morir. La propuesta de ley sobre suicidio asistido llega al Comité Judicial.

14/2/2006 El País.

La ponencia mixta que estudia el proyecto de reforma estatutaria en el Congreso ha afrontado hoy su segunda reunión. CiU ha llegado a un acuerdo con el PSOE para introducir una serie de retoques en los artículos que se refieren a la "muerte digna", el aborto o las uniones homosexuales, para que tales materias queden sujetas a la legislación vigente. En este sentido, la diputada de CiU, Nuria Gispert, ha subrayado que, con los cambios acordados ha quedado claro que el Estatuto de Cataluña no deja "la puerta abierta a la poligamia, la eutanasia o el aborto libre".

19/2/2006 EL País.

Un grupo proeutanasia entrega a sus socios una guía para suicidarse en caso de dolencia terminal.

Cruz estaba consumida por un tumor y arrasada por los dolores. Había meditado durante meses sobre la posibilidad de suicidarse. Una voluntaria de la Asociación para el Derecho a Morir Dignamente (DMD Madrid) la acompañó cuando se bebió un combinado de fármacos que la enferma misma había preparado y que le produjo la muerte.

27/2/2006 El Once digital.

Argentina. Los diputados del Bloque Integración promueven que quienes padezcan una enfermedad irreversible o por haber sufrido un accidente grave se encuentran en estado terminal puedan desistir de tratamientos médicos.

27/2/2006 EL País.

Francia no juzgará a la madre y al médico que ayudaron a morir a un tetrapléjico La juez del caso ha decidido que "no ha lugar".

1/3/2006 La Vanguardia.

Cataluña. El comité asesor del Govern aboga por despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido.

3/3/2006

El arzobispo de Barcelona propone las curas paliativas como alternativa a la eutanasia

4/3/2006 La Vanguardia.

Los médicos reclaman un debate social sobre la despenalización de la eutanasia, pues subrayan que no se debe dar por hecho que se trata de una decisión médica, explicó el secretario del Col·legi de Metges de Barcelona, Jaume Padrós, a raíz del informe del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya - dependiente del Departament de Salut- que recomienda despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido para enfermos terminales e irreversibles que pidan morir.

7/3/2006 EL País.

Detenida una columnista británica por reconocer una eutanasia de 1967 . "Maté a mi tía abuela dándole una sobredosis de morfina". Así arrancaba el 3 de febrero pasado la columna que la periodista Maureen Messent firma todas las semanas en el diario Birmingham Mail. El jueves pasado fue arrestada por la policía, que quiere investigar lo que ella considera un acto de piedad para acabar con el sufrimiento de un enfermo terminal, pero la ley británica tipifica como homicidio. La ha dejado en libertad hasta decidir si la acusa formalmente. La periodista, de 67 años y ferviente católica, no se ha decidido ahora a explicar aquella experiencia traumática, ocurrida hace 30 años, porque tenga remordimientos de conciencia, sino para contribuir al debate sobre la eutanasia.

16/3/2006 La opinión.com.

California. Según la encuesta del Instituto Field de California presentada hoy, el 70% de los adultos de California y el 69% de los electores registrados, aceptan la idea de ayudar a morir a enfermos que ya no tienen ninguna posibilidad de salvación.

20/3/2006 Chile.com

Chile. Que las personas que padecen una enfermedad terminal tengan la voluntad de decidir si se continúa o no un tratamiento para prolongar su vida", es la base del proyecto de ley sobre derechos y deberes del paciente que en el año 2001 fue presentado por la actual Presidenta de la República, Michelle Bachelet y, que hoy está nuevamente en el debate público, una vez que asumió el nuevo Gobierno. "La iniciativa difiere de la eutanasia, porque ésta es el acortamiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para terminar con sus sufrimientos. Mientras que la muerte digna hace referencia a evitar prolongar la vida de una paciente en forma artificial cuando no tiene posibilidades de recuperación", señala el diputado Guido Girardi.

21/3/2006

Josep Sánchez Llibre, de CiU, manifiesta: "Queremos dar este mensaje de tranquilidad, de serenidad a todos los ciudadanos de Catalunya. A través de estas modificaciones y de estas enmiendas podemos afirmar categóricamente que este Estatut ya no configura la eutanasia ni el suicidio asistido".

21/3/2006 EWTN.

Inglaterra. La Iglesia Católica en Inglaterra y Gales ha iniciado una importante campaña con el fin de combatir la eutanasia en el país

23/3/2006

Chile. La Ministra de Salud descarta legislación en favor de eutanasia Después de la discusión que se ha instalado en los últimos días, la ministra de Salud, Soledad Barría, aseguró este 22 de marzo que el Gobierno se opone tajantemente a la legislación en favor de la eutanasia.

25/3/2006

Barcelona. El presidente del PP, Mariano Rajoy, advirtió ayer de que el nuevo Estatuto catalán abre la puerta al aborto y la eutanasia, al tiempo que constituye un texto «intervencionista»

25/3/2006 EL Mundo.

El ex gobernador demócrata de Washington Booth Gardner está impulsando una campaña para que su estado apruebe una ley de suicidio asistido, para poder ser uno de los primeros en usarla. Esto porque Gardner padece desde hace 13 años del mal de Parkinson y ha insistido en que quiere terminar con su vida antes de convertirse en una carga para su familia. El ex gobernador ha recibido el apoyo de su esposa y su hija, pero su hijo Doug se opone a la idea. En Estados Unidos sólo el estado de Oregon dispone de una ley de eutanasia para personas a las que no le resten más de seis meses de vida

10/4/2006 EFE.

Holanda aplicó eutanasia más de 7.500 veces desde su aprobación. La aprobación de la eutanasia cumple hoy, lunes, sus primeros cinco años en Holanda, país pionero en el mundo en reconocerla legalmente y que, entre 2001 y 2004, la aplicó en 7.637 ocasiones.

11/4/2006 El País

Preguntado expresamente por la eutanasia, Zapatero descarta que proyecte regular este derecho dentro de su "agenda de leyes" para "extender los derechos de la ciudadanía" como la ley de igualdad, la de matrimonio homosexual o la agilización del divorcio. "No tenemos en esa agenda de leyes el proyecto de una regulación sobre el derecho a decidir sobre la propia vida. Es un debate aún controvertido en la sociedad española, y que no forma parte de lo que es nuestro programa".

6/5/2006 EFE.

Las farmacias belgas han comenzado la venta, dirigida sólo a profesionales para la medicina, de una caja con las medicinas y utensilios necesarios para realizar la eutanasia. El llamado "kit de eutanasia" contiene una decena de medicinas y medios auxiliares, como un goteo, jeringuillas, agujas normales y otra adaptada para la perfusión.

7/5/2006

Holanda publicará a partir del próximo mes de mayo en internet los criterios seguidos por sus médicos en los casos en los que han practicado una eutanasia, según anunció hoy la secretaria de Estado de Salud holandesa, Clemence Ross.

8/5/2006

Japón, en busca de leyes para morir con dignidad. Todavía no hay normas precisas que amparen a los médicos que interrumpen tratamientos de pacientes que se hallan en estado terminal

8/5/2006 Telecinco

El Gobierno socialista sigue descartando cualquier regulación sobre la eutanasia y considera que se trata de un debate político que "no corresponde ahora", según afirmó la ministra de Sanidad, Elena Salgado.

14/6/2006 EFE

Absuelto en Francia un danés que practicó la eutanasia a su mujer.

Un tribunal francés absolvió hoy a un ciudadano danés que había practicado 'por amor' la eutanasia a su mujer, enferma terminal de cáncer, en 2003.

29/6/2006 Europa Press

R.Unido. Los médicos británicos debatirán si se oponen a que se permita ayudar a morir a los enfermos terminales.

4/7/2006

Una reforma del Código Penal podría abrir las puertas al aborto y eutanasia en Argentina.

4/8/2006 El País

La mayoría de los jóvenes se declaran a favor del matrimonio gay (78%), el aborto (68%) y la eutanasia (85%) según una encuesta del Instituto de la Juventud.

20/9/2006 El Mundo

Inglaterra. La Cámara de Lores Británica comenzará a debatir un proyecto de ley para ayudar a los enfermos terminales.

23/9/2006 Nacional

Un enfermo terminal italiano pide la eutanasia en vídeo dirigido a su Presidente el Sr. Napolitano. El Presidente aboga por un debate para la depenalización de la eutanasia.

26/9/2006 Terra

El Comité Consultivo de Bioética de Cataluña (órgano asesor de la Generalitat) defiende la modificación del Código Penal para la despenalización de la eutanasia siempre que se aplique a enfermos graves o terminales y bajo su consentimiento escrito.



Hablemos de eutanasia

Jorge León Escudero Pentapléjico. Valladolid

EL PAÍS Opinión - 16-01-2005

Justo al día siguiente de que EL PAÍS publicara en su sección de Opinión el 9-1-2005 el artículo de Pere Puigdomènech titulado Algún día habrá que hablar de eutanasia, Ramona Maneiro confiesa en Tele 5 haber ayudado a morir al tetrapléjico gallego Ramón Sampedro, ante 1.401.000 espectadores, un tercio de la audiencia matinal, trascendiendo inmediatamente a lo más destacado del resto de los medios. Este mismo periódico lo trata en un editorial del 13-1-2005.

Tan extraordinaria expectación viene a confirmar la pertinencia y acierto de dicho título; más aún, la conveniencia de hacerlo cuanto antes. La razón es bien sencilla, la eutanasia ha dejado de ser sólo una cuestión ética en reflexiones minoritarias para convertirse en un problema perentorio para un número de personas en constante aumento.

La evolución de la medicina ha trastocado irreversiblemente el pensamiento sobre la existencia y nuestro cuerpo; la vida y la muerte ya no pueden considerarse dos estados ajenos entre sí e incompatibles, desde que empezamos a conocer su necesaria interrelación; así como la idea de que nuestro organismo sea un algo único en buena medida intocable en sus elementos más "nobles" cuando hasta en nuestro cerebro apenas quedan ya zonas innaccesibles a una intervención quirúrgica, la farmacología sigue aumentando su capacidad de incidir selectivamente sobre las conductas y empezamos a materializar incluso en imágenes el proceso neuronal de los sentimientos.



En consecuencia, cada día se puede retrasar más la "muerte cerebral", no siendo ya ciencia-ficción la posibilidad de un cerebro legalmente vivo al margen de un soporte corporal. No deberíamos llegar a tal grado de disparate, pero esas posibilidades -y muchas otras reales no tan extremas- nos obligan a repensar la diferencia entre vida vegetal y vida humana; y como esta última categoría tampoco forma un modo de existencia uniforme, pues abarca desde aquella completa monstruosidad hasta los comportamientos de mayores cualidades racionales, habrá que establecer a efectos legales y médicos por dónde debe estar el límite de la terapia sin encarnizamiento, la franja de tratamiento propio de los cuidados paliativos y cuándo se entra en ese innegable grupo de casos donde fracasa todo lo anterior para introducir medidas que eviten horribles cacotanasias que destrozan tanto al paciente como a su entorno de una manera bien lejana de la dignidad humana.

Pero médicos y legisladores han de aceptar que la capacidad de una voluntad libre, consciente y respetuosa socialmente de cada uno de nosotros a disponer sobre nuestra propia muerte, ha de llegar a ser un derecho tan fundamental como el derecho a vivir nuestra propia vida. ●

Última hora

En septiembre de 2006 el Juzgado de Instrucción Número 6 de Valladolid decretó el archivo provisional de la causa, al no encontrar indicios para identificar a la persona que el pasado mes de mayo desconectó el respirador del pentapléjico Jorge León y le ayudó a morir.

La antropóloga y escritora Margarita Espuña, autora del libro Morir por Amor a la Vida y amiga de Jorge León, calificó el sobreesimientamiento de la causa como una decisión afortunada: "no es justo buscar culpables por la decisión de alguien que estaba en su derecho a tomarla", "nadie tiene que pagar por la muerte de alguien que no quería seguir viviendo". ●

Comunicado de prensa DMD

8 de mayo 2006

Ante el fallecimiento en su domicilio de Valladolid el pasado 4 de mayo de Jorge León Escudero, de 53 años de edad, tetrapléjico con respiración asistida (pentapléjico) desde hacía 6 años, la Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD) de Madrid, de acuerdo con sus fines estatutarios MANIFIESTA:

1. La solidaridad de la ADMD con la persona o personas que han ayudado a morir a Jorge León, haciendo posible que, tras numerosas peticiones de auxilio, se respete su voluntad firme, seria e inequívoca de finalizar una vida irreversiblemente deteriorada que él no deseaba. La ADMD ofrece todo su apoyo moral a estas personas y pone a su disposición sus medios organizativos y materiales.

2. Que en la sociedad del bienestar en que vivimos resulta inadmisibles que existan personas condenadas a aguantar en contra de su voluntad una situación a su juicio demasiado penosa e indigna de un ser humano, personas cuyo sufrimiento es sistemáticamente ignorado por políticos, médicos y juristas que anteponen el valor de la vida -vida deteriorada que no se desea- a valores propios de una sociedad democrática como son la libertad de cada persona a decidir sobre su vida y su muerte y a ejercer la compasión con el ser humano que sufre irreversiblemente. "¿Cómo podemos separar el derecho a vivir nuestra vida libremente del derecho a vivir nuestra muerte libremente?" (Jorge León).

3. La ADMD, como parte de una sociedad madura para afrontar con serenidad y libertad el proceso de morir, **reclama al Gobierno que ante estas demandas "deje de mirar para otro lado"** y en cumplimiento de su programa electoral tome las medidas legislativas necesarias para que personas como Jorge León no se vean obligadas a buscar soluciones al margen de la asistencia sanitaria convencional, personas cuyo dolor nos recuerda que, hoy por hoy, seguir aplazando el debate de la eutanasia y el derecho a morir con dignidad es una irresponsabilidad. Que la muerte de Jorge León contribuya a decir BASTA YA a tanta hipocresía y tanto sufrimiento absurdo.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito. todo ciudadano tiene derecho a elegir entre las opciones terapéuticas y a negarse al tratamiento. La ventilación mecánica, como la alimentación artificial o cualquier otra medida de soporte vital exige del consentimiento del paciente y no se puede obligar a ninguna persona a prolongar su vida con medios artificiales en contra de su voluntad.

5. La desconexión de un respirador a un paciente irreversible que manifiesta esa voluntad de forma reiterada, seria e inequívoca, en ese momento o previamente mediante el testamento vital, es una buena práctica médica desde hace años. Desconectar un respirador a petición del paciente no es una acción tipificada en el Código Penal (ley orgánica 10/1995), artículo 143, porque la causa "necesaria y directa" del fallecimiento no es la suspensión del tratamiento sino el proceso de enfermedad grave e irreversible (lesión medular). Lo contrario nos llevaría al absurdo de que un enfermo pueda elegir ser ventilado mecánicamente, pero una vez intubado no tenga la opción de ser desconectado.

6 Ante las continuas demandas de los medios, comunicamos que la asociación DMD tiene como norma no facilitar los datos de ningún enfermo ni hacer de intermediaria entre socios y terceras personas.

Ley General de Sanidad 14/1986.

Art. 10. Derechos de los pacientes. Todos tienen los siguientes derechos:

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.

Quando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

Quando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6.

Ley de Autonomía del Paciente 41/2002.

Artículo 2. Principios básicos. **2.** 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.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. **4.** Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

Código Penal 10/1995

Artículo 143.1. 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 coopere con actos necesarios al suicidio de una persona. **3.** Será castigado con la pena de prisión de seis a diez 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.

CASO HOSPITAL SEVERO OCHOA: HISTORIAS DE UN ELEFANTE EN UNA CACHARRERÍA

DMD Madrid

En marzo de 2005, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid hizo pública una denuncia anónima que acusaba a los médicos del Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa (H.S.O.) de Leganés, de haber cometido 400 "homicidios" mediante sedaciones terminales a pacientes fallecidos en el hospital entre septiembre de 2003 y marzo de 2005, iniciándose de forma irresponsable un conflicto de consecuencias nefastas para todos los ciudadanos, especialmente para los usuarios del sistema público de salud.

Desde el principio muchas incógnitas han contaminado este conflicto. Por ejemplo, ¿cómo es posible que una Asociación ajena al Sistema Sanitario disponga de datos confidenciales de pacientes?. Obviamente alguien se los tuvo que dar, alguien del propio hospital con acceso a los datos del Servicio de Urgencias que los recopiló haciendo un uso fraudulento de los mismos al ponerlos en manos de terceras personas.

¿Por qué se utilizó el extraño camino de enfrentar a los ciudadanos con los profesionales a través de las asociaciones Víctimas de Negligencias Sanitarias (AVINESA) y El Defensor del Paciente, en lugar de denunciarlo en la Fiscalía o en la Consejería de Sanidad? Quizás porque no era la primera vez, ya que en **julio de 2002** se recibió en la Consejería de Sanidad la primera denuncia anónima por supuestas sedaciones irregulares, encargando ésta a sus inspectores una investigación en la que **no se vieron en ningún caso "objetivos distintos al de evitar al paciente sufrimientos"**. La Consejería recibió el informe y olvidó la denuncia.

Tras este informe, el Jefe de Servicio de Urgencias del HSO (Dr. Montes), pidió al **Comité de Bioética del Hospital de Getafe** (todos los hospitales no tienen Comité de Bioética, como es el caso del H.S.O.) que estudiara las historias clínicas, concluyéndose que **"en todos los casos de sedación terminal el paciente cumplía con los criterios adecuados, se respetaron los derechos del paciente y no existió mala praxis"**.

Probablemente hubo otras razones para presentar la denuncia, como motivos personales, un triste

"ajuste de cuentas" entre profesionales, una "vendetta" desde el propio hospital, que en manos de los políticos ha alcanzado una dimensión desproporcionada, convirtiéndose en un culebrón de daños irreparables.

A pesar de estos antecedentes, el **2 de marzo 2005** el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, señor Lamela, saca a la luz una nueva denuncia, sorprendiendo a propios y extraños porque en lugar de defender a los profesionales del sistema público se erige en su más acérrimo enemigo, llegando a hablar de presuntos "homicidios imprudentes". ¿Por qué? ¿Fueron Lamela y la propia presidenta Aguirre mal asesorados sobre la complejidad de un tema como la sedación terminal y la magnitud del problema que se podía crear? ¿Por qué ese empeño en trasladar las discrepancias entre médicos en la aplicación de sedaciones terminales al ámbito penal? ¿Quisieron utilizar al Hospital Severo Ochoa para contrarrestar el ambiente social a favor de la muerte digna creado por la película *Mar Adentro*? ¿O fue una excusa para lanzar un torpedo contra la Sanidad Pública?.

El **11 de marzo** Lamela destituye al Dr. Montes como coordinador de Urgencias y el asunto H.S.O. se politiza, manchándose de un fango que impide ver los matices de un tema complejo, sustituyendo cualquier tipo de reflexión por un planteamiento tan simple que es un insulto a la inteligencia: o estás a favor o estás en contra.

Por desgracia, hoy por hoy, el tratamiento de la información depende de la opción política por la que se decantan los medios de comunicación. En este caso no ha habido excepción y la mayoría de los medios no ha estado a la altura de las circunstancias, publicando datos confidenciales, fotos de médicos del tipo "el enemigo público número uno", falsedades, interpretaciones de mala fe, pura bazofia o directamente mentiras. "Ustedes quieren hacer con la comisión del 11M como en Leganés: muerte por sedación" –que diría un diputado-. Tanto los medios como los políticos han forzado a los ciudadanos a tomar partido en un asunto muy peliagudo, sin tener en cuenta que estaban jugando con fuego: el futuro de unos profesionales, el prestigio de un hospital público y uno de los pilares de la propia profesión médica como es la confianza.

El **22 de marzo** se conocen los resultados del

primer informe realizado en el hospital por la **Inspección Médica** sobre 25 historias clínicas, a iniciativa del consejero Lamela, señalándose que "el contenido de las historias clínicas no permite poder afirmar o descartar la existencia de mala praxis". Lamela destituye al gerente y al director médico y envía el informe a la **Fiscalía de Madrid**, que redujo los casos sospechosos de 25 a 13.

Mayo 2005. Como la fiscalía desautorizaba a Lamela, la Consejería de Sanidad designa a dedo a un grupo de profesionales (**Comisión Lamela**) para revisar 169 historias de pacientes fallecidos en el hospital entre septiembre de 2003 y marzo de 2005. El informe concluye que hubo **73 casos de mala praxis, estableciendo relación entre sedación y muerte**. Este informe, duramente criticado por numerosos profesionales, es estudiado por la **Sociedad Española de Epidemiología**, que fue contundente: la metodología utilizada era técnicamente impresentable y los datos no avalaban sus conclusiones.

Como la fiscalía eximía a los médicos de responsabilidad penal, Lamela coge las conclusiones de la *comisión Lamela* y al observar "indicios de responsabilidad penal" da un paso más denunciando a los médicos en el **juzgado de Leganés**, dejando así a los fiscales fuera de juego.

26 de junio 2005. La **Clínica Médico Forense de Madrid** da a conocer su estudio sobre los 13 casos que el fiscal le envió y concluye que: "**Es imposible deducir de las historias clínicas si un paciente fallece por su enfermedad terminal o por la medicación empleada en la sedación**". La **fiscalía** no encuentra, tras estudiar el informe, ningún indicio de delito.

El **2 de junio 2006** se conoce el informe que el Juzgado nº 7 de Leganés ordenó al **Colegio de Médicos de Madrid**, reduciendo de **73 a 34** las sedaciones consideradas fuera de la buena práctica médica. Este informe califica algunas dosis de "peligrosas" y cuestiona la sedación en pacientes en coma, pero concluye que **no es posible establecer la relación directa entre sedación y muerte del paciente en ningún caso**, aunque la considera probable en 11 casos.

El informe del Colegio de Médicos (CM) volvió a levantar ampollas porque daba "una de cal y otra de arena": no hay relación entre sedación y muerte, pero algunos tratamientos no fueron correctos, hablando de mala práctica.

Se le reprocha que –tal como señalan sus autores– todo el dictamen se haya fundamentado en exclusiva en las historias clínicas que contiene párrafos o

páginas casi ilegibles y en ocasiones "muy difíciles de interpretar" y, sin embargo, no hayan recurrido a médicos y familiares para aclarar sus dudas. Este no contar con la versión de los profesionales implicados se ha repetido en los 7 informes realizados, que han dado lugar a numerosas contradicciones entre ellos.

No se comprende por qué la Presidenta del Colegio de Médicos (CM) no contó con el órgano colegiado previsto: la Comisión Deontológica del CM, sobre todo cuando su presidente, el Dr. Casares, conocía bien el tema al haber realizado en 2002 un informe como presidente del Comité de Ética del Hospital de Getafe. Esta postura levantó ciertas sospechas de imparcialidad así como la indignación y dimisión del Dr. Casares.

El **21 de septiembre de 2006** el Juzgado de Instrucción número 3 de Leganés sobreseyó de forma definitiva la única **querrela particular** presentada contra un médico por las supuestas sedaciones irregulares en el H.S.O. Esta es una de las 400 sedaciones con resultado de muerte de las que hablaba la denuncia anónima a la que el consejero de Sanidad Manuel Lamela dio crédito. Se trata de una anciana de 78 años que sufría enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en grado grave. En urgencias el médico le realiza las pruebas necesarias para tratar de sacarla adelante, pero los resultados son claros, la paciente se está muriendo. No hay posibilidad de tratamiento y el médico sigue su criterio profesional. El 22 de octubre de 2003 habla con la familia ya que la paciente agoniza con una constante sensación de asfixia autorizando que se la sede inyectándole tranxilium. Pocas horas después la mujer muere. El abogado del médico contra quien iba dirigida la querrela ha asegurado que el archivo de la querrela "significa que el doctor actuaba en todo momento de forma correcta, acorde a las *lex artis*, y que no existía el más mínimo indicio de ilícito penal".

La sedación terminal: una buena práctica que limita con la eutanasia.

Todos los informes admiten la sedación como una buena práctica, pero se contradicen en sus conclusiones sobre las historias clínicas. ¿Por qué?. Porque entre sedación y eutanasia existe una línea de separación más o menos clara, confusa o inexistente, dependiendo de si esta conducta se estudia desde un punto de vista legal, desde la bioética o desde la práctica clínica.

Desde el punto de vista legal la sedación resulta siempre una conducta impune, porque el Código Penal castiga únicamente los **actos necesarios y directos** a la muerte de otro, es decir, aquellos que son imprescindibles para que acontezca la muerte y que además la provocan de forma inmediata. Esto sólo ocurre con una inyección letal de medicamentos diferentes a los que se utilizan en las sedaciones (barbitúricos, relajantes musculares, cloruro potásico...).

Desde un punto de vista ético **dejar morir puede ser tan inmoral o más que ayudar a morir**, porque hay situaciones en que poner fin activamente a la vida de otra persona parece más humano que dejarla morir. Desde una ética consecuencialista o utilitarista la distinción entre ambos conceptos es irrelevante, lo que importa es el resultado, el beneficio resultante. Para la ética deontologista hay algo que hace moralmente relevante la distinción entre acción y omisión, matar y dejar morir, "querer" y "permitir", dando como resultado la **doctrina del doble efecto** (la moralidad de un acto viene definida por su **intencionalidad**, y la intencionalidad directamente querida tiene que ser siempre buena, aceptando efectos perjudiciales que no son directamente queridos, sino sólo permitidos, tolerados).

En la sedación la intención sería aliviar el sufrimiento del paciente y el doble efecto perjudicial su pérdida de conciencia (o muerte psicológica), mientras que en la eutanasia la intención es provocar su muerte para liberarle de sus sufrimientos. Es decir, aliviar el sufrimiento aunque muera (al menos su conciencia) o que muera para aliviar su sufrimiento, dormir hasta morir o morir sin más.

La práctica clínica ha asumido los argumentos del doble efecto, distinguiendo claramente sedación y eutanasia por su intencionalidad, proceso (no causar la muerte de forma directa) y resultado (muerte psicológica, muerte física), pero se percibe un ruido de fondo por las contradicciones que señala la bioética -tan bueno o tan malo puede ser dejar morir como ayudar a morir-, provocando en algunos profesionales un conflicto moral que repercute en la práctica clínica, **perjudicando a los pacientes al no utilizar la sedación** como herramienta imprescindible para aliviar el sufrimiento que origina el proceso de morir.

¿Qué sabe nadie sobre la intencionalidad humana?. La sedación no se debería justificar en primer lugar por la intención del médico, sino por la **voluntad del enfermo de no sufrir** e, independientemente de otras consideraciones morales, la obligación del médico de utilizar todos los recursos a su alcance para ayudar a sus pacientes a morir en paz.

Cualquier ciudadano que haya estado en un hospital sabe que hay muchas cosas que mejorar, especialmente el trato humano, el tiempo que los profesionales dedican a hablar con los pacientes y con los familiares. En los últimos años estamos pasando de un modelo paternalista

(el enfermo es como un niño al que su médico protege) a un modelo democrático más respetuoso con la autonomía del individuo, que utiliza la deliberación compartida como método para tomar decisiones. Esta nueva relación supone un cambio de actitud por parte de todos y exige un esfuerzo personal (querer), profesional (saber) y organizativo (poder). ¿Están los profesionales convencidos de que el enfermo es un ciudadano de pleno derecho? ¿Desarrollan sus habilidades sociales para comunicarse adecuadamente? ¿Disponen del tiempo, lugar y medios necesarios para hacerlo?.

"Pues va a ser que no". Llama la atención que en ninguno de los informes realizados sobre el H.S.O. se habla de la voluntad del paciente de no sufrir, del respeto a su autonomía, lo único que mencionan es el consentimiento, que es otra cosa. Las historias clínicas de cualquier hospital, especialmente en urgencias, son demasiado escuetas, confusas, a veces contradictorias, transmitiendo -si es que se anota- una comunicación con enfermo y familia telegráfica, en el pasillo, sin tiempo para la reflexión o la pregunta... Aun con estos problemas disponemos de un sistema público de salud, que aunque necesita mejorar, es excelente.

¿Cuál era la intención de los médicos del H.S.O. cuando sedaron a sus pacientes? ¿Acaso eso se recoge en la historia?. Tradicionalmente la muerte ha sido marginada de la medicina, y prueba de ello es que los trabajos realizados sobre el proceso de morir son muy escasos. ¿Cómo es posible que leyendo unas anotaciones haya profesionales que se atreven a juzgar un proceso terminal sin haber estado a la cabecera del enfermo?.

Los errores de información del Servicio de Urgencias del H.S.O. se cometen en todos los hospitales, pero cuando a uno le salvan la vida no se le ocurre ir al juzgado de guardia a denunciar. A no ser que sus objetivos sean otros que la defensa del sistema público. ¿Qué hacen entidades como Ausbank o el Sindicato Manos Limpias en la acusación particular?.

El caso del Hospital Severo Ochoa de Leganés pasará a la historia como uno de los mayores atropellos contra la sanidad pública; se contará con vergüenza y pesar cómo todo un consejero de sanidad apuñaló por la espalda a sus profesionales. Si al señor Lamela de verdad le preocupaba cómo se estaba atendiendo a los enfermos en el H.S.O., tenía a su alcance opciones mucho más sensatas, aprovechando esta oportunidad para abrir un debate cada día más necesario: cómo morimos en esta sociedad, cómo se toman las decisiones al final de la vida y de qué forma la sedación terminal puede contribuir a una muerte digna.

Aquí no cabe el principio del doble efecto. A un político no se le juzga por sus intenciones, sino por el resultado de sus acciones. ●

Comunicado de prensa de DMD sobre la denuncia presentada contra el Hospital Severo Ochoa de Leganés

14 de marzo de 2005

1. **Denunciar la ausencia de un Plan de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid** dotado de presupuesto que asegure una atención específica a los ciudadanos durante el final de su vida. Los recursos son escasos y en algunos casos, como Leganés donde no existe ninguna unidad de cuidados paliativos domiciliaria ni hospitalaria, inexistentes. Ante este abandono las familias se ven abocadas a acudir a las urgencias del hospital, que no es el mejor lugar donde vivir el final de la vida.

2. Ante el deterioro irreversible de un enfermo terminal **el médico tiene la obligación de aliviar el sufrimiento con todos los medios a su alcance**. Actualmente la sedación hasta el fallecimiento es una herramienta imprescindible que no causa la muerte de forma directa, por lo que no se puede considerar una eutanasia.

3. **El médico debe informar a enfermo y/o familia de todas las actuaciones que se lleven a** sometido el sistema y las condiciones de trabajo de los profesionales. Esta falta de comunicación crea desconfianza e indefensión en los pacientes y sus familiares.

4. Tal y como demuestran las encuestas **la eutanasia a petición expresa del paciente es una práctica excepcional y relativamente poco frecuente en nuestra sociedad, nunca de forma sistemática** por un servicio o un grupo de profesionales como parece deducirse de la denuncia presentada, sino de forma individual por médicos y enfermeras comprometidos con sus pacientes hasta el final.

5. **El afrontamiento de la muerte desde el respeto a la libertad del individuo a decidir cuándo y cómo finalizar su vida es un tema pendiente que no admite más demora**. Una legislación que regule la toma de decisiones durante el final de la vida incluyendo los casos excepcionales en los que el enfermo con sufrimiento insostenible solicita ayuda para disponer de su vida, dará más confianza a pacientes y profesionales, evitando en el futuro este tipo de conflictos que no contribuyen a lograr que todos tengamos una muerte digna y en paz.



ENTREVISTA: MIGUEL CASARES Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Madrid**"Ha sido un juicio político, moral y religioso, no médico"****Miguel Casares.**

EL PAÍS. Sociedad - 07-06-2006

Miguel Casares dio ayer un sonoro portazo. Nefrólogo, coordinador de trasplantes del Hospital de Getafe y presidente de su comité de Ética, Casares llevaba seis años dirigiendo la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Madrid hasta que el informe del Colegio que critica las sedaciones le ha llevado a dimitir. Los ojos se le aguan y la voz se le entrecorta cuando recuerda el momento en que leyó el informe del Colegio de Médicos.

Pregunta. ¿Dimite de la Comisión Deontológica por las conclusiones del informe o porque se ha hecho al margen de la comisión?

Respuesta. Por las dos cosas. El problema de Leganés era ético porque hay acuerdo en que eran enfermos terminales que iban a morir en muy corto plazo.

P. Aun así, hay discrepancias en muchos casos.

R. Hay un porcentaje de médicos y de la población que considera que la sedación terminal empuja hacia la muerte y están en contra de la sedación terminal. Los que pensamos que el ciudadano tiene derecho a no sufrir estamos a favor. Éste es el fondo de la cuestión y ha tenido una traducción política. Hay implicaciones morales, religiosas y políticas.

P. ¿Esas implicaciones afectan al trabajo del médico?

R. La ética profesional está al margen de la religión, la moral y la política. Cuando un tratamiento es inútil no hay que ponerlo; cuando el paciente sufre hay que tratarlo aunque conlleve riesgos que puedan llegar a ser mortales. Y sin embargo, la presidenta del Colegio de Médicos de Madrid, Juliana Fariñas, decidió dejar al margen a la comisión deontológica y hurtó a los médicos que la comisión les defendiera. A mí me prohibió hablar a la prensa. Por eso me voy. Además, Fariñas está haciendo el caldo a una determinada ideología política, pero no defiende al médico. He esperado a ver cómo se resolvía, pero como el informe es injusto, tengo que irme.

P. ¿Por qué es injusto?

R. Es parcial e interesado porque no ha tenido en cuenta la opinión de los médicos ni de los familiares. Cuando una familia que tiene en su casa a un paciente terminal claudica y lo lleva a urgencias es porque no puede más, porque el enfermo está en una situación horrible. Preguntémosle a esa familia si el médico lo hizo mal, si les informó o no. Los médicos no matamos.

P. El informe dice que hay dosis excesivas.

R. La dosis hay que individualizarla. Un paciente que llega con una bomba de morfina requiere dosis muy altas. A veces la percepción del sufrimiento por parte de los médicos es baja. Sólo el paciente sabe lo que sufre. El médico dice 'no le duele'. Y sí le duele. A veces con la dosis habitual, el paciente sigue sudando, temblando, con el rictus de dolor y eso hay que quitarlo aunque se suele anotar en la historia.

P. ¿Quiere decir que esto es un juicio a la sedación terminal y no a una actuación de unos médicos en Leganés?

R. Una cosa es que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y los comités de ética hayan aceptado la sedación a pacientes terminales y otra es cómo identificar esos pacientes. Algunos consideran que una sedación sólo se puede aplicar en una situación *premortem* y agónica. Otros médicos se preguntan: '¿Hay otro tratamiento posible? ¿No?, pues vamos a sedar y aliviar el dolor'. Hay quien piensa que el sufrimiento hay que sobrellevarlo sin ayuda, pues que lo deje por escrito y los médicos seguiremos sus indicaciones. Pero la inmensa mayoría de la población quiere un tránsito tranquilo, sin que nadie le empuje pero sin sufrir. Y esto es la sedación terminal. A veces no hay medicación y lo único que podemos hacer es bajar el nivel de conciencia.

P. El informe critica las sedaciones en Leganés y, a la vez, dice que no se puede saber si la causa de la muerte fue la sedación.

R. Esto es un juicio moral, religioso y político sobre estos profesionales, no médico. El informe dice que hay mala práctica pero no la veo porque admite que todos los pacientes eran terminales. La *mala praxis* no puede venir por las dosis, porque hay que poner la que hace falta. Si son pacientes terminales, cómo puede decir que no está indicada la sedación. ¿Quién dice que no se puede sedar a un paciente en coma? ¿Quién dice que no sufren?. Eso no es mala práctica. En otros casos dice que hay mala práctica porque no consta en la historia el síntoma que no responde al tratamiento, pero eso no implica que no exista. Hay que hablar con los médicos. El informe no justifica la *mala praxis*. Dice que son pacientes muy graves y en situación agónica, con una enfermedad mortal y cumplen los requisitos de la sedación terminal.

P. ¿Dentro de Leganés había diferencias de criterios?

R. No sé muy bien cómo funcionaba la comisión de mortalidad en el centro, que analizaba las sedaciones, pero parece que había personas con criterios más restrictivos que los que aplicaban en Urgencias. Las discrepancias son frecuentes en medicina, pero aquí se está haciendo un juicio público al estilo de la Inquisición. A los médicos de Leganés los han puesto en la hoguera.

P. Esto parece una bronca entre médicos.

R. Hay 30.000 médicos y cada uno tiene su opinión. Por cada uno que diga que la sedación estaba mal, otro dirá que estaba bien. Habría que estar junto a la cama con los familiares de un enfermo con un tumor con metástasis generalizadas, con temblores, dolor y dificultad para respirar. ¿Qué haces si sabes que no se puede curar?. La sedación es la única herramienta que queda y está protegida por el código deontológico. Es un juicio religioso mal entendido porque la religión católica no va por ahí.

P. Para hacer el informe no han llamado a los médicos implicados.

R. Este caso hay que evaluarlo con una visión amplia de la realidad, no sólo con historias clínicas, porque el médico no anota todo allí. Hay que ver la documentación, a los familiares y al médico.

P. El Comité de Ética de Getafe que usted dirige avaló en 2003 las sedaciones en Leganés. ¿Volvería a suscribirlo?.

R. Claro, pero es que no es un informe del doctor Casares, sino del comité, que tiene experiencia en hospitales y en el que hay juristas, médicos de varias especialidades, enfermeras, asistentes sociales, el capellán. Estuvimos más de cuatro meses analizando el tema, esa fue la conclusión y probablemente volvería a ser la misma.

P. ¿Cómo ha afectado el caso a la sanidad?

R. Yo he percibido un aumento en el sufrimiento de los pacientes terminales porque los médicos se retraen cuando los familiares piden una sedación.

P. ¿Conoce algún médico auditado por encarnizamiento terapéutico?

R. Ninguno. Y eso sí que es mala práctica: la obstinación terapéutica, hacer sufrir a los pacientes, insistir en tratamientos que no conducen a nada más que a sufrimiento. Pero prima el concepto de que la vida por encima de todo a cualquier precio.



Extracto del informe del Colegio de Médicos de Madrid

Junio 2006. Es importante señalar que todos consideramos que los cuidados paliativos, incluida la sedación terminal cuando existen criterios que la indican, es una buena práctica médica aceptada por toda la comunidad científica y, personalmente, por todos nosotros.

No tratar la sintomatología de los enfermos al final de la vida es una mala práctica médica. Existen trabajos que sugieren que un porcentaje importante de pacientes que fallecen en nuestro país, lo hacen en condiciones de malestar -o sufrimiento que se hubiese podido evitar o reducir con unos cuidados paliativos adecuados. El lugar idóneo para prestar cuidados paliativos en el final de la

vida debe reunir, como mínimo, los siguientes requisitos: que sea el lugar elegido por el paciente y/o familia y que existan los recursos que aseguren la asistencia adecuada. Los cuidados terminales, cuando por el motivo que sea se decide no prestarlos en el domicilio del paciente, deben hacerse en un lugar adecuado, donde la familia pueda acompañar al enfermo y el personal sanitario pueda prestar la atención idónea.

La conferencia de expertos de la OMS reunida en Ginebra en 1990 define los Cuidados Paliativos como todas aquellas actividades de cuidados de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El objetivo principal en estos enfermos no es curar ni debe ser prolongar o acortar la vida, sino conseguir la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.

La sedación terminal es un término introducido en la literatura científica a principios de los años 90 al objeto de definir los tratamientos utilizados en las fases finales de la enfermedad para reducir el nivel de conciencia de un enfermo y de esta forma aliviar un síntoma que no se controla por otras medidas terapéuticas. Al ser un término relativamente reciente **no ha existido un claro consenso sobre su definición y uso apropiado** hasta fechas recientes. De hecho, numerosos trabajos describen las claras diferencias en el empleo de este tratamiento no sólo entre distintos servicios o especialidades médicas sino incluso entre las propias unidades especializadas en cuidados paliativos.

Algunos trabajos han discutido en los últimos años las características más importantes de la sedación terminal al final de la vida:

1. Paciente diagnosticado de enfermedad terminal.
2. La muerte es esperada en horas o días según los signos físicos presentes.
3. Existen síntomas agudos y refractarios al tratamiento
4. Los síntomas no responden al tratamiento convencional o su gravedad requiere una intervención rápida.
5. La sedación se induce con un fármaco no opiáceo para controlar los síntomas.
6. No se pretende causar la muerte aunque ella está implícita en la actuación.

La instauración de la sedación terminal lleva implícito la supresión de medidas activas con finalidad diagnóstica o curativa.

Queremos enfatizar el hecho que siendo un tratamiento eficaz, **es una mala práctica médica no aplicarlo** en el paciente que reúne criterios y, de igual forma, hacer una sedación terminal en un paciente que no reúne criterios es una mala práctica médica. En general, todo tratamiento innecesario que suponga riesgo al paciente, debe considerarse una mala práctica médica.

Sobre la posible relación entre la sedación y el fallecimiento **la contestación a esta pregunta es difícil** y con los condicionantes de los casos bajo este peritaje **no puede hacerse con carácter de certeza científica.**

No conocemos con precisión la dosis realmente administrada al existir dudas del cumplimiento estricto de las pautas de dosificación (variación de la velocidad de infusión detectada en algunos casos), tampoco sabemos algunas de las características del paciente como peso, talla, velocidades de excreción y biotransformación de los medicamentos, etc...

Si a esto añadimos que existen grandes variaciones interindividuales y que, con una misma concentración plasmática un sujeto puede sufrir una parada respiratoria y otro no estar prácticamente afectado, es evidente la dificultad de sacar conclusiones a partir de los datos de que disponemos.

Los pacientes estudiados eran personas con enfermedad grave y, en la mayor parte de los casos, con un estado general malo, muchos con edad avanzada, algunos con insuficiencia respiratoria crónica, todo lo cuál les hace más susceptibles a sufrir una muerte tóxica por depresores respiratorios. Igualmente, había pacientes en tratamiento con benzodiazepinas y/o opiáceos, posiblemente en dosis altas y durante tiempo prolongado, antes de iniciar la sedación terminal, lo que favorece su tolerancia.

La mayoría de los pacientes estudiados tienen posibles causas de fallecimiento alternativo a la parada respiratoria de etiología tóxica inducida por la probable sobredosis de los medicamentos utilizados. Se trata de pacientes graves en los que la muerte es un evento posible por su propia enfermedad aguda. No hay datos sobre cómo se produce el fallecimiento e, incluso, a veces son contradictorios en los historiales.

Oscar Montes

Respeto, dignidad y Marina

Agradezco muy sinceramente la oportunidad de haber asistido a las II Jornadas sobre Derecho a Morir Dignamente (Barcelona, noviembre de 2005) y de haber disfrutado de la presencia de una importante representación de los socios de DMD. Hacia tiempo que tenía muchas ganas de conocer a otros miembros de esta asociación, de hablar con vosotros y de compartir nuestras inquietudes éticas y sociales sobre la vida, la muerte y todas las circunstancias que rodean a lo que algunos consideramos derechos fundamentales de la persona. Por eso esperaba con mucho interés la celebración de estas jornadas y sobre todo deseaba conocer a las personas, que como miembros de la asociación me habían atendido por teléfono con muchísimo cariño en varias ocasiones. A continuación transcribo las preciosas palabras con las que Marina, el nombre supuesto de una voluntaria anónima de la asociación, describía en la prensa el pasado 19 de febrero, como

acompañaba en el momento de su muerte a personas que estaban en situaciones terribles: "Yo les acaricio la frente, el pelo, las cejas porque a mi me gusta que me toquen las cejas. No te resistas, no pongas barreras, conmigo aquí no puede pasar nada"... Cuando las leí sentí una gran emoción, por la elegancia y el cariño de lo que describía y sobre todo porque me hizo pensar dos cosas; en primer lugar el consuelo que supone poder tener una Marina a tu lado cuando las cosas no pueden ir peor y en segundo lugar que en las jornadas de Barcelona conocí a Marina. Marina estaba allí, en la reunión, no hay duda, había muchas Marinas entre las asistentes a este encuentro. Conocí a demasiada gente importante en dos días, y Marina podía ser cualquiera, porque Marina representa de una forma maravillosa lo que en esta reunión se percibía a raudales: gente que amaba la vida, gente dispuesta a entregarse por los demás, preparada para pensar en los problemas de otras personas sin necesidad de estar ellos afectados, en definitiva hombres y mujeres capaces de convertirse en las hadas maravillosas capaces de velar los sueños de los que sufren.

Se quedan muchas cosas en el tintero y se quedan más aún en el corazón, pero alguien me ha pedido que diga lo que sentí en Barcelona, que cuente qué es lo que pensé, qué me gustó y qué no, cuales eran mis sensaciones y supongo que aún no lo he hecho. Me gustó todo, la reunión, como estaba preparada, me gustaron mucho los ponentes, los asistentes, lo que se oía, la serenidad de la mayoría de las personas. Me impresionaron algunas frases porque reflejaban perfectamente cosas que yo pensaba pero no era capaz de expresar con la elegancia y belleza que requerían. Por ejemplo, escuché por allí cosas como estas: "La vida es el mejor don de las personas y por tanto debe de ser la persona la propietaria de su propia muerte", "El hombre se convierte muchas veces en lo que cree que es"... lo mismo que hay gente que no tiene sensibilidad para la música, hay gente que no tiene sensibilidad para entender el sufrimiento de los demás; "Morir no es un acto, es un proceso". Si cambia el mundo, la medicina también tiene que cambiar, la medicina no es todopoderosa, un poco más de modestia, un poco más de humildad; "Cual la generación de las hojas, así es la de los hombres", "Estamos tejidos del mismo hilo que los sueños y nuestra breve vida se cierra con un sueño".

No quiero acabar sin dar las gracias a todos los que preparasteis las jornadas, y deciros que está muy claro que sólo un enorme trabajo invisible pudo llevar al magnífico resultado visible del que todos disfrutamos. ●



Conferencia Política del PSOE

DMD fue invitada por el PSOE a su conferencia política que se celebró el 16 de septiembre de este año. Pudimos hablar con altos representantes de este partido y les entregamos este comunicado de prensa. Estuvimos también en la mesa de trabajo, y junto a Izquierda Socialista propusimos abrir el debate sobre la despenalización de la eutanasia. La presidenta de la mesa de trabajo no estuvo de acuerdo y boicoteó hasta donde pudo la votación de la propuesta. Finalmente y a nuestro pesar se perdió por dos votos de diferencia. Esta experiencia nos ha servido para conocer cómo se desarrolla el debate político en los partidos, y qué mecanismos se ponen en funcionamiento. Prometemos que seguiremos trabajando en esta línea de actuación.

Comunicado de DMD. La **Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD)** pone en conocimiento de la Conferencia Política del **PSOE** el desencanto existente entre sus asociados ante el **incumplimiento del Programa Electoral** por el que fue elegido Presidente del Gobierno D. José Luis Rodríguez Zapatero, en los aspectos relativos a la muerte digna y la eutanasia.

Descontento que se va incrementando a medida que el tiempo transcurre al observar cómo se llevan a cabo otras promesas supuestamente impopulares o conflictivas, mientras se va posponiendo *sine die* el abordaje de un **derecho humano fundamental**: morir con dignidad. Actitud impropia de un **estado laico** cuya obligación es proteger la vida, pero no imponer el deber de vivir en todas las circunstancias, y una falta de respeto a la libertad y la dignidad del individuo.

Desde su fundación en 1984 la ADMD reclama la mejor atención sociosanitaria posible para los ciudadanos durante el final de su vida, incluyendo el **testamento vital**, los **cuidados paliativos** y la **eutanasia**. El debate sobre cómo regular la disponibilidad de la propia vida no es el de los cuidados paliativos, que a pesar de su probada eficacia todavía no disponen de suficiente cobertura en todo el Estado.

Dado que la presente legislatura no ha terminado, transmitimos nuestra **preocupación** ante las desafortunadas declaraciones de políticos del PSOE que de forma irresponsable mezclan eutanasia y paliativos, así como la creciente **frustración** al comprobar cómo determinadas propuestas progresistas son continuamente aplazadas.

El debate sobre el derecho a morir dignamente está en la calle y **los electores exigen respuestas** a un tema oscuro que todos conocemos, pero del que se rehuye hablar, como si el hecho de no nombrar algo tan consustancial a la vida como es la muerte, la borrara en lugar de dignificarla. "No nos falles, Zapatero".

Madrid, 15/9/2006

[Pagina 34 del Programa Electoral PSOE 2004 :](#)

2.- La democracia de los ciudadanos y ciudadanas. La España plural. La España constitucional.

Derechos Civiles.

- **Eutanasia:** Promoveremos la creación de una Comisión en el Congreso de los Diputados que permita debatir sobre el derecho a la eutanasia y a una muerte digna, los aspectos relativos a su despenalización, el derecho a recibir cuidados paliativos y el desarrollo de tratamientos de dolor.

Leyes y decretos sobre el Testamento Vital.

Cataluña

Voluntades Anticipadas
Ley 21/2000 de 29-12-00
Registro creado

Galicia

Voluntades Anticipadas
Ley 3/2001 de 28-5-2001.
Ley 3/2005 de 7-3-2005.
Registro sin crear

Extremadura

Voluntades Anticipadas
Ley 10/2001 de 28-6-2001.
Ley 3/2005 de 8-7-2005
Registro sin crear

Aragón

Voluntades Anticipadas
Ley 6/2002 de 15-4-2002.
Decreto 100/2003, de 6 de Mayo
Registro creado.

Navarra

Voluntades Anticipadas
Ley Foral 11/2002 de 6-5-2002.
Ley Foral 29/2003 de 4-4-2003
Registro creado.

Cantabria

Voluntades Anticipadas
Ley 7/2002 de 10-12-2002
Registro creado.

Euskadi

Voluntades Anticipadas
Ley 7/2002 de 12-12-2002.
Decreto 270/2003 de 4-11-2003
Registro creado.

Valencia

Voluntades Anticipadas
Ley 1/2003 de 28-1-2003
Registro creado.

Baleares

Voluntades Anticipadas
Ley 5/2003 de 4-4-2003
Registro sin crear.

Castilla y León

Instrucciones Previas
Ley 8/2003 de 8-4-2003
Registro sin crear.

Andalucía

Voluntades Vitales Anticipadas
Ley 5/2003 de 9-10-2003
Registro creado.

Madrid

Instrucciones Previas
Ley 3/2005 de 23-5-2005
Registro sin crear.

Castilla La Mancha

Voluntades Anticipadas
Ley 6/2005 de 7-7-2005.
Decreto 15/2006 de 21-2-2006
Registro creado.

Murcia

Instrucciones Previas
Decreto 80/2005 de 8-5-2005
Registro creado.

La Rioja

Instrucciones Previas.
Ley 9/2005 de 30-9-2005
Registro sin crear.

Asturias

Sin datos.

Canarias

Manifestaciones Anticipadas de Voluntad
Decreto 13/2006 de 8-2-06

Ceuta

Sin datos.

Melilla

Sin datos.

A nivel Nacional existe la LEY 22188 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 donde se obliga a la creación de un Registro Nacional.

Este Registro Nacional no se ha creado aun. Efectuadas las consultas oportunas nos informan que la ley entró en vigor a los 6 meses de ser promulgada , pero que no se creará el Registro Nacional de Instrucciones Previas hasta que todas las autonomías tengan su propia ley. Y es en el registro de cada autonomía donde hay que entregar el Testamento Vital.

DMD MADRID

Tirso de Molina, 12. 4º. dcha.
28012 Madrid
Tel.: 913 691 746
mail:dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD GALICIA

Manuel de Castro, 9 - 2º. dcha.
36210 Vigo (Pontevedra)
Telf.: 625 409 613
Telf.: 625 409 614 (Lugo-Ourense-Pont)
Fax : 886 113 227 (Vigo)
Telf.: 656 972 162 (A Coruña)
mail:dmdgalicia@yahoo.es

DMD ASTURIAS

Eduardo Torner N° 1, 1º Dcha
33600 Mieres
Asturias
Telf.: 656 972 163
Fax : 985 463 789
mail:dmdasturias@yahoo.es

DMD EUSKADI

Av. de Baztán, 4.Entlo. Izquierda
20012 San Sebastián
Tel.: 635 738 131 (Euskadi)
628 288 920 (Bizkaia)
635 729 176 (Alava)
mail:dmd-dhe@terra.es

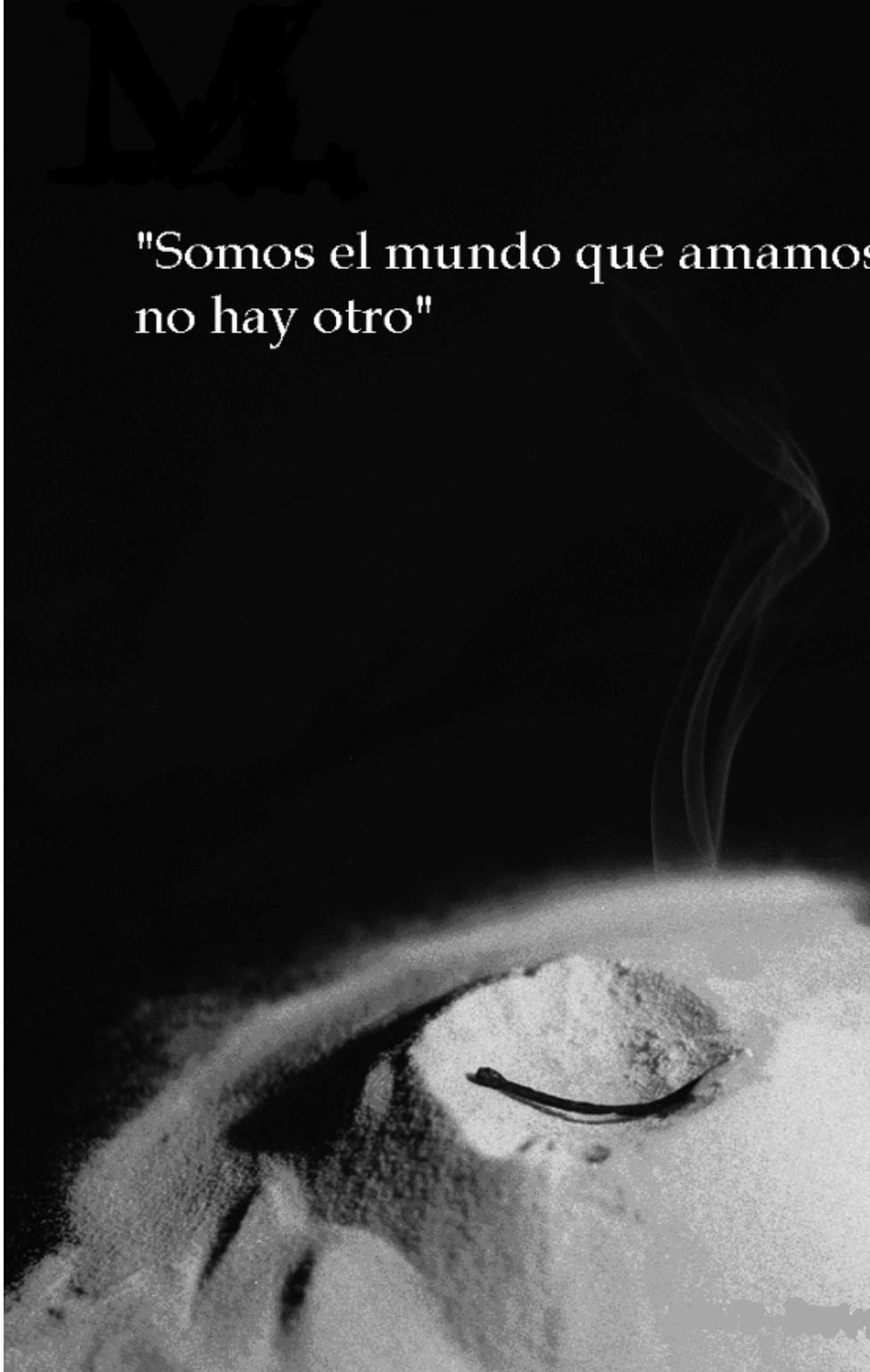
DMD CATALUNYA

Av. Portal de l'Angel,7. 4º.B.
08002 Barcelona
Tel.: 934 123 203
Fax.: 934 121 454
mail:admd@admd.e.telefonica.net

DMD VALENCIA

c/ Dr. Desiderio Gallego, 12 local B
46930 Quart de Poblèt (Valencia)
Telf.: 605 279 423
mail:dmd_valencia@hotmail.com

"Somos el mundo que amamos
no hay otro"



www.eutanasia.ws