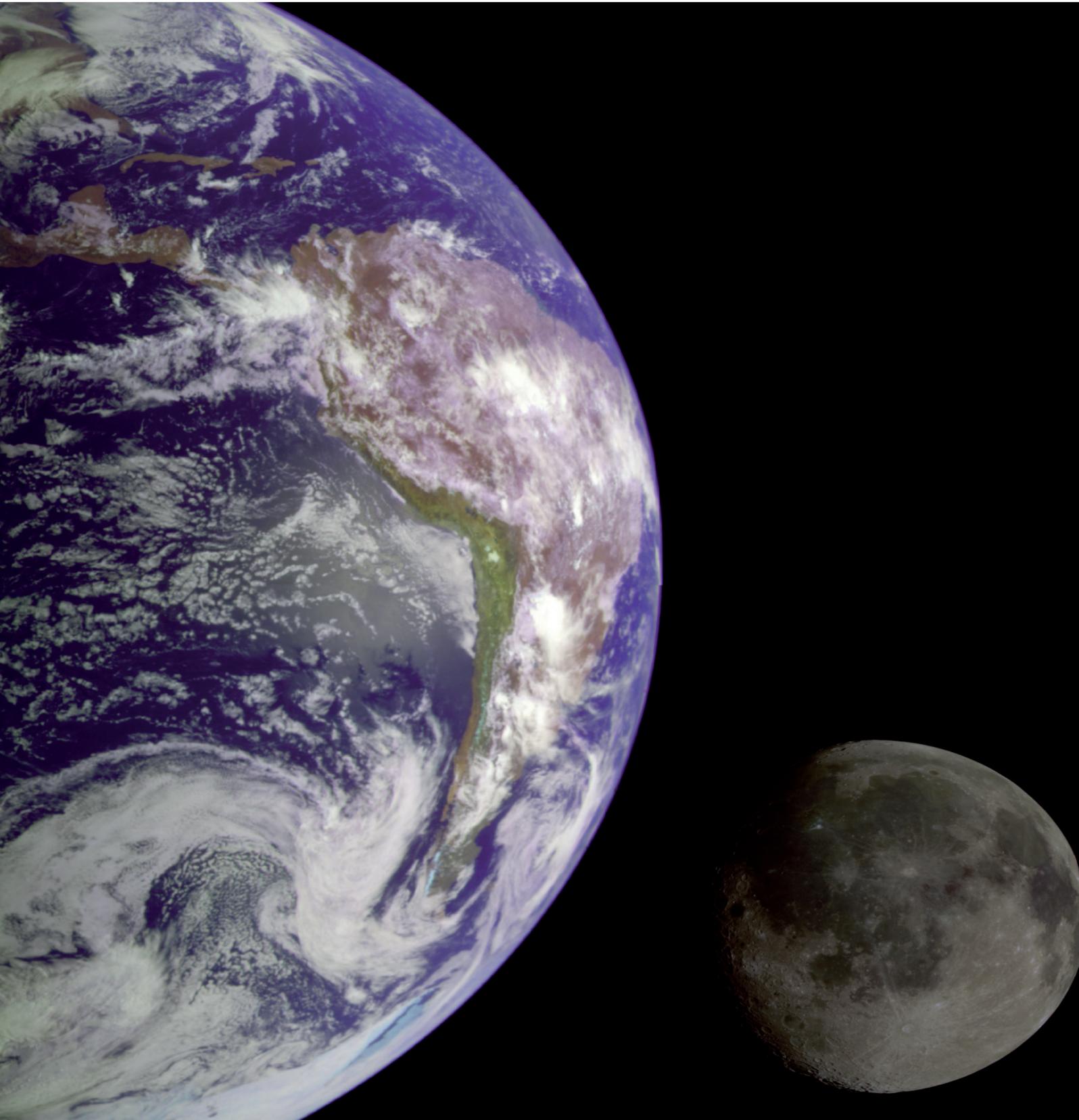


Asociación

derecho a morir dignamente



Boletín nº 51, octubre de 2007

Editorial		3
Actividades DMD		
Catalunya	Un día en DMD	4
Madrid	La fundación de DMD	7
Tribuna Libre		
Prólogo al libro <i>La muerte Digna</i> Salvador Pániker		10
La eutanasia en Holanda. La pendiente inversa César Caballero		13
Morir bien no siempre es barato Ramón Bayés		16
La mano amiga Isabel Ibáñez		18
La muerte programada J. Antonio Martín Pallín		20
Morir en Madrid Fernando Marín		22
Cincuenta y seis muertes H. Kessel et al		24
Eutanasia y obstinación terapéutica Francesc Abel		29
A cada cosa su nombre Juan Masía Clavel		33
Encuestas		
Morir con dignidad OCU-SALUD N°69		34
Eutanasia: algunas respuestas OCU-SALUD N°70		39
Series temporales CIS y Otras encuestas		42
Revista de prensa		44
Dossier		
Madeleine: Ana Alfageme , comunicados DMD, Elías Pérez Sánchez , Luis del Val		50
Inmaculada: Cartas, historia, solicitudes y comunicados, Reyes Rincón		58
Leganés: Artículo sobre la sentencia		66
Últimas noticias		67
Comisión Política		68
Miscelánea		70
Testamento Vital		71
Asociaciones		72

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

Coordinación noticias:DMD Madrid
 Diseño y maquetación: DMD Madrid
 Correcciones: DMD Madrid
 Impresión: GRUPO MUNDOPRINT

Estimad@ soci@

Es ahora, y todavía Madeleine nos mira desde su silla e Inmaculada desde su cama. Dos fotografías "vivas" que nos acompañan junto a la de Ramón Sampedro, y tantas otras de familiares y amigos que nos abandonaron. Acompañar a Madeleine en su tránsito y el poder narrarlo ha permitido a la sociedad debatir acerca de la humanización de la muerte, y asesorar médica y legalmente a Inmaculada es un hito en la defensa del derecho del enfermo a rechazar un tratamiento. También supone, una vez más, mostrar el absurdo ético, que existe entre unos enfermos que pueden decidir su muerte, y otros que no, por la única diferencia de estar, o no, conectados a una máquina.

*A través de un programa de atención personalizada, la Asociación DMD desde 1999 ha ayudado a más de un centenar de personas a morir con dignidad, atendiendo miles de consultas en temas relacionados con el fin de la vida. **Irreversibilidad, sufrimiento insoportable y decisión libre** son condiciones imprescindibles para que DMD apoye una demanda de ayuda. Este compromiso con el socio se fundamenta en tres líneas de actuación: **incremento del presupuesto** para este capítulo, **compromiso federal** mediante la firma de un convenio con la Asociación ENCASA Cuidados Paliativos que cubre asesoría médica al final de la vida, y **ampliación del objeto de los Estatutos** recogiendo la Atención Personalizada como línea de actuación de la Asociación.*

Este año ha empezado tímidamente a organizarse la Asociación DMD Andalucía, y hemos entablado contactos para su creación en Aragón y Castilla Leon. La puesta en marcha de un grupo autonómico depende de que algunos socios se empeñen en ello. Animamos a todos los socios a implicarse como voluntarios en sus grupos autonómicos.

Recordar es una forma de dar vida a los que se fueron. Soñarles es un compromiso con nuestra memoria colectiva. Sus fotografías cuelgan de las paredes del alma. Ramón, Madeleine, Inmaculada, Jorge, una madre, un hermano, un hijo ... nos acompañarán siempre en nuestra Odisea. Para todos ellos, nuestro mejor recuerdo.

Asoc. Federal por el Derecho a Morir Dignamente

UN DÍA EN DMD

Apenas he abierto la puerta de la oficina cuando suena el teléfono. "Ha llegado el momento", oigo decir al otro lado de la línea. Es una débil voz de mujer que apenas produce balbuceos. La reconozco, hace tiempo que sabemos de su caso: un cáncer de mama que ha conducido a metástasis y fase terminal. Le hablo despacio e intento establecer un diálogo relajado. Quedan pocos días para que los Servicios Paliativos que la atienden en su domicilio inicien la sedación terminal que ella solicita. No se trata de eutanasia sino de aplicar medicación que palie el dolor y la duerma aunque con ello, y como consecuencia indeseada, se adelante la muerte. Aunque sé que puede resultarle irónico le digo que, después de todo, ha tenido suerte. El equipo sanitario que la atiende ha entendido y aceptado sus últimas voluntades. Ella comprende mi comentario. Quiere despedirse de los voluntarios de DMD. Prometo ir a verla, antes de colgar el teléfono. Me invade una punzada de tristeza pero sé que debo ahuyentarla. No puedo implicarme emocionalmente en los casos, de lo contrario, no podría continuar.

Consulto en la agenda para revisar si hay algún asunto que atender. Esta es una de las primeras tareas que hacemos al llegar. El último voluntario deja anotados los temas pendientes. Nada urgente. Enciendo el ordenador y abro el correo electrónico. Encuentro diversas consultas sobre la forma de hacerse socio de DMD y sobre el Testamento Vital. Las respondo en poco tiempo y me entretengo en leer una compleja petición:

"Os escribo para saber si podéis ponerme en contacto con un médico que me pudiera asesorar. Se trata de mi padre, tiene un cáncer pulmonar con metástasis ósea en fase terminal. Ha cumplido ya ochenta años. Hace un par de semanas intentó suicidarse arrojándose al metro pero sólo consiguió romperse el fémur. Ahora está hospitalizado y me pide un día tras otro, que le busque a alguien que le ayude a morir de forma rápida. Creo que su vida ha sido plena y feliz, merece morir en las condiciones que él solicita y me angustia no encontrar una solución. Buscando información en Internet, he encontrado vuestra página. Estoy desesperado. Os ruego respondáis a mi carta, no sé adónde acudir".

Respiro hondo y empiezo a escribir:

"En primer lugar te mando un aliento de ánimo ante la situación que te ha tocado vivir. El

diagnóstico de tu padre requiere una atención eficaz para que pueda morir de forma digna y lo más tranquila posible. Desde DMD entendemos que este es un principio básico. Sabes que la eutanasia directa no es posible en España pero, a pesar de ello, se puede ayudar a morir a un enfermo incurable paliando el dolor y, a ser posible, la angustia que rodea el proceso. Es lamentable que los enfermos terminales no dispongan de la posibilidad de una muerte rápida e indolora en el momento en que lo soliciten, pero la realidad legal se impone. Te propongo que nos llames para concretar una entrevista y que podamos, entre todos, encontrar la mejor forma de ayudar a tu padre. Estamos a tu disposición y esperamos tu llamada".

Llaman a la puerta. Es un hombre de mediana edad, vestido con traje de ejecutivo. Se muestra nervioso. Pregunta por alguien que pueda responder a una situación grave que sufre su madre. Le invito a entrar y a que se siente cómodo ante mi mesa. Le sonrío y le sugiero que se afloje el nudo de la corbata. Él responde con un agradecimiento y se relaja. Le hablo del calor, le digo que esperamos la instalación del aire acondicionado y luego, le miro interrogante: —Mi madre tuvo una hemorragia cerebral hace unos meses. El resultado ha sido devastador. Sufre una hemiplejía izquierda, apenas controla los esfínteres, la alimentan por la nariz con una sonda. Está lúcida, aunque ha perdido la memoria inmediata. Cuando le dieron de alta en el hospital la mandaron directamente a una residencia. Los médicos nos dijeron que no merecía la pena intentar una rehabilitación. Sólo hace ejercicios de mantenimiento para que no se deteriore el anquilosamiento. Apenas se aguanta erguida en la silla de ruedas. Tiene ochenta y nueve años. Mi padre murió de un infarto hace unos meses. Tengo otro hermano, los dos estamos casados y fuera de casa, no sabemos qué hacer.

—¿A qué te refieres? —pregunto.

—Ella se quiere morir —responde en voz baja. —¿Quiere morir? ¿Os ha dicho que quiere morir? O lo ha insinuado...

—No nos lo ha dicho a nosotros, ni a mi hermano ni a mí. Se lo ha dicho a una amiga que va a visitarla a menudo. Le dijo que no se atrevía a pedirnoslo a los hijos, pero le encargó a su amiga que buscara ayuda. Ella me llamó y me lo dijo. Me sorprendió mucho y he hablado con mi hermano, no sabemos qué hacer, ¿cómo podemos ayudarla?

—Lo primordial es que habléis con ella abiertamente. Ir a verla, decirle que conocéis sus deseos e intentar comprenderla. Ese paso es imprescindible, ella os necesita. Cuando lo tengáis madurado los tres, en el caso de que tu madre permanezca en esta petición, lo primero es que dicte su Testamento Vital en el que diga claramente lo que quiere. Es una herramienta legal para los médicos. En su caso, no se trataría de una eutanasia directa sino de un rechazo a las medidas extraordinarias puesto que se alimenta por sonda. Es la sonda la que le mantiene en vida. Ella puede rechazarla y cualquier otra terapia que no sea paliativa y pedir una sedación para morir tranquila.

—¿Eso puede hacerse? ¿Es legal?

—Sí es legal, otra cosa es que su petición sea aceptada. El caso de Inmaculada Echevarría ha creado un precedente, ella lo pidió y lo consiguió. De todas formas, creo que todavía tenéis el tema poco hablado para llegar a este punto. Lo imprescindible ahora es el diálogo con ella y que vosotros asimiléis lo que quiere y por qué lo quiere. —Mi hermano y yo pensamos que quizá ella se sienta una carga para nosotros, no queremos que crea eso. Tenemos un gran dilema moral y es muy duro enfrentarnos a esa conversación. —Claro, claro. Tienes razón, pero tal vez ella no pida irse porque se considera una carga sino porque quiere liberarse. Muchos enfermos incurables ven la muerte como una liberación, la desean realmente. Por ello es necesario que averigüéis qué quiere. Tenéis que daros tiempo, nunca hay prisa para una decisión así, la muerte es la última puerta cuando todas las demás están cerradas. ¿Me comprendes? Pero es necesario que respetéis su voluntad, que ella sienta que aceptáis su decisión sea cual sea. Vuelve a sonar el teléfono y aprovecho para darle tiempo a meditar lo que acabo de decirle. Respondo a la llamada de uno de los voluntarios que pregunta a qué hora es la reunión del grupo de Atención Personalizada. Le respondo y vuelvo a sentarme ante él.

Está silencioso. Le miro.

—Y, eso del Testamento Vital ¿cómo funciona? —pregunta, tras carraspear.

—Es un escrito, un documento donde solicitas lo que quieres y lo que no quieres para el final de tu vida en el caso de que no puedas expresarte. En este caso, ella puede pedir que se retire la medida extraordinaria. Necesita testigos y un representante legal que puede ser cualquier persona que ella escoja. También puede hacerlo ante notario que sustituye a los testigos que no pueden ser parientes directos. Todo esto te lo iremos contando a medida de que trabajéis el tema principal, o sea, el diálogo con tu madre.

—Bien, bien. Me has ayudado mucho —responde en tono distendido.

—Me alegro, para eso estamos aquí.

Pide un tríptico sobre nuestra asociación para hacerse socio y le indico que contiene una plantilla orientativa sobre el Testamento Vital. Se despiden.

Ha pasado la mañana en un suspiro. Empiezan a llegar los voluntarios de Atención Personalizada. Saludos, besos, comentarios sobre el calor y preguntas sobre el aire acondicionado. Salimos hacia un restaurante cercano para comer. Por la calle, nos sumergimos en la marea de turistas que pasean por Portal de L'Angel. Pedimos un rincón tranquilo, sin ruidos y con intimidad para poder hablar. Aprovechamos el mediodía para comentar los casos pendientes. Esta tarde tenemos reunión con el resto de voluntarios.

El grupo de Atención Personalizada lo integramos cinco personas. Nos reunimos quincenalmente y aunamos criterios sobre los casos. Cada consulta requiere nuevos planteamientos, cada persona es un mundo, cada enfermo tiene sus características y su petición. No valen modelos éticos únicos cuando hablamos de muerte digna puesto que depende del concepto que cada enfermo tiene de ella. Partimos del criterio de que una muerte digna es aquella que te permite morir sereno, sin dolor, sin angustia, aceptando la situación, tanto el propio enfermo, como sus seres cercanos. No es fácil llegar a eso y, nosotros, buscamos el camino. El problema radica en la libertad del enfermo sobre su decisión de elegir el momento, porque no se trata de morir o no morir sino de cómo y de cuándo. Ahí radica el escollo legal.

—Tenemos un caso de cáncer de pulmón irreparable. El enfermo no quiere someterse a quimioterapia porque es un tratamiento largo, agresivo, con efectos secundarios y, en su caso, inútil. Dice que es absurdo alargar su vida unos meses y, además, sufriendo. No lo acepta. Pide vivir tranquilo el tiempo que le quede y después dormirse plácidamente y terminar. El doctor que le atiende no ha aceptado de buen grado su decisión de rechazo a la quimioterapia. Nos pregunta qué podemos hacer y si tenemos una "pastilla" o solución rápida —explica un voluntario que hace poco tiempo se ha incorporado al grupo y que se indigna ante la impotencia legal de la aplicación de la eutanasia.

No podemos evitar una amarga sonrisa ante una nueva petición de "píldora mágica". No existe tal píldora y siempre notamos desilusión cuando comunicamos esta realidad. En nuestras reuniones de Atención Personalizada surge a menudo el lamento impotente: "¿Por qué no podrán los enfermos incurables morir como y cuando quieran?" Una despenalización de la eutanasia permitiría un

protocolo a seguir, una petición encauzada de forma legal que permitiera a los enfermos incurables elegir su momento y acceder a una muerte dulce. Pero, por el momento, sólo podemos informar de las posibilidades legales que nos permite este país.

—Deberíamos encauzar a este enfermo hacia un servicio de Curas Paliativas que acepte su rechazo al tratamiento y que le conduzca hacia un final plácido y sin dolor —responde un veterano.

—Le he hecho esta sugerencia pero no ha quedado muy conforme. Iré a verle la semana que viene y seguiré hablando con él. —Responde el voluntario primerizo.

—Pues yo tengo a una enferma con Esclerosis Lateral Amiotrófica—comenta el veterano—. A ella los servicios de Curas Paliativas ni le interesan ni le sirven de nada. Sabe perfectamente que la suya es una enfermedad degenerativa lenta e insidiosa, que hoy no mueve las piernas ni el brazo derecho pero que dentro de poco tampoco moverá el izquierdo, que se paralizará todo su cuerpo y que su agonía será lenta y tortuosa. No quiere ni que le mencione las paliativas. Suspiramos todos. ¿Qué hacer en estos casos? DMD dispone de una guía de autoliberación que se facilita a los socios cuando llevan unos meses en la asociación. En peticiones de ayuda al suicidio, sólo nos queda ayudar a la familia a aceptar la decisión del enfermo, informar sobre las posibilidades de suicidio autónomo y acompañar si es necesario. Hasta aquí, no vulneramos la legalidad.

Se ha hecho tarde y tenemos que regresar a la oficina. Nos espera el resto de voluntarios. Han unido las mesas para que nos instalemos con comodidad. Alguien ha traído un par de barras de chocolate para endulzar el trabajo. Bromas sobre

el calor y el aire acondicionado. Necesitamos las risas que distienden nuestro trabajo. En el orden del día tenemos numerosos puntos a tratar. Estamos preparando la Memoria Anual que entregamos a los socios. Nos repartimos las tareas: artículos, recopilación de datos, trabajos administrativos, correos a enviar, nuevas incorporaciones de socios. Hay mucho trabajo, somos pocos.

Un voluntario narra su participación en una conferencia a la que acudió para hablar de la eutanasia. Dice que la centró en temas didácticos: ¿Qué entendemos por muerte digna? ¿Qué es y qué no es eutanasia? ¿Para qué sirve el Testamento Vital? ¿Cómo redactarlo? ¿Dónde registrarlo? ¿Qué hacemos en DMD? ¿Por qué hay enfermos que piden la eutanasia?

Tenemos que multiplicarnos para conseguir objetivos básicos: ayudar a los enfermos incurables y desorientados que no saben cómo morir, y promover un cambio de legislación para que la eutanasia sea un derecho.

El pasado año atendimos un total de 63 consultas en tan sólo tres meses. Tenemos muchas otras tareas que realizar: difusión en los medios de comunicación, asesoramiento a estudiantes, organización de jornadas, trabajos de administración... Somos pocos pero nos mueve un sentimiento común: Reivindicar la muerte digna como derecho fundamental. Así de simple, así de complejo.

Es media tarde. Me despido de mis compañeros que se quedan con sus tareas. Salgo a la calle y me sumerjo nuevamente en la marea de turistas que pasean por Portal de l'Angel. El sol me recuerda lo magnífica que es la vida ●



LA FUNDACIÓN DE DMD

El 11 de noviembre de 1983 el diario El País publicó la siguiente carta al director:

Me encuentro gratamente sorprendido por la reciente aparición en su diario (el pasado 29 de octubre) de un artículo sobre la Asociación (francesa) para el Derecho a Morir con Dignidad. Hace tiempo que persigo la creación de una asociación parecida en España, y desearía dar a conocer mis intenciones. Soy miembro de The Voluntary Euthanasia Society, de Londres, desde mayo del presente año (1983), y he intentado contactar con todas las sociedades de esta índole que conozco (más de 30 en todo el mundo). Actualmente dispongo de información recibida de 15 asociaciones, cuyas actividades se centran en los siguientes puntos:

1. Distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no existen posibilidades razonables de recuperación (eutanasia voluntaria pasiva) y de recibir la medicación necesaria para mantenerle libre de dolor y sufrimiento, aunque ello acelere el momento de su muerte.

2. Propuestas de clarificación y modificación de leyes en defensa del derecho a morir. En particular: legalización de la eutanasia voluntaria activa para los enfermos en estado terminal, que se practicaría siempre a petición del sujeto y con las debidas garantías (15 Estados en EE UU han aprobado en los últimos siete años diversas leyes concernientes al derecho a morir).

3. Promoción de un clima de opinión pública favorable y tolerante con el derecho a morir con dignidad.

4. Algunas asociaciones distribuyen entre sus miembros un libro o folleto con instrucciones y consejos para la práctica de la autoliberación (suicidio en circunstancias que justifican la eutanasia voluntaria: normalmente, enfermedad en estado terminal).

Estoy de acuerdo con la afirmación de Monique Badarciux sobre la falta de demanda social en España respecto al derecho a morir, por lo cual puede ser aún prematuro el intento de crear una asociación española en su defensa. No obstante, la demanda surgirá, sin duda, en cuanto haya

oportunidad de plantear el problema y de reflexionar sobre el mismo, para lo cual será decisivo el papel de los medios de comunicación. En particular, le invito a que publique mi carta en su diario, así como las que pudieran escribir otras personas interesadas por el tema. Por ahora, daré una dirección donde podrían comunicarse conmigo todas las personas que lo desearan: Miguel A. Lerma. Apartado 60.044. Madrid.

Si la asociación española se creara a tiempo, quizá podríamos participar en la próxima conferencia internacional de Asociaciones pro Derecho a Morir con Dignidad, que se celebrará en Francia el próximo año.

Tras esta invitación unas doscientas personas se pusieron en contacto entre sí y crearon la "Asociación Derecho a Morir Dignamente", ADMD, (la denominación alternativa fue Sociedad pro Eutanasia Voluntaria), fundando un movimiento ciudadano ejemplo del procomún: una producción entre iguales eficiente, creativa y humanista al margen del mercado.

En el mundo, la primera asociación en defender el derecho a morir con dignidad fue la asociación Exit (actualmente VES: Voluntary Euthanasia Society), creada en el Reino Unido en 1935, siguiéndole la Euthanasia Society of America, que reivindica desde 1938 que se incluya el "derecho a morir" en la Declaración Universal de Derechos Humanos. A partir de los años setenta el movimiento se extiende por otros países, fundándose la Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir (World Federation of Right to Die Societies), actualmente con 38 asociaciones de 23 países.

En noviembre de 1984 el Ministerio del Interior denegó la inscripción de la ADMD porque sus fines contravenían el Código de Deontología Médica, "de reconocida utilidad profesional y pública para el ejercicio profesional de la medicina", incurriendo en el delito de inducción al suicidio. La asociación recurrió aduciendo que el código deontológico sólo afecta a un determinado colectivo profesional, careciendo de carácter normativo, y que de los fines no cabe deducir que la ADMD preste ayuda material para el suicidio. Se organizó una recogida de firmas de apoyo de personas conocidas (intelectuales, juristas, médicos, actores...) y asociaciones pro derecho a morir de todo el mundo. ¿Qué ha cambiado desde entonces es la causa común -procomún- de la eutanasia?.

"Ya son varias las cartas que le he escrito y, naturalmente, no las ha publicado. Ahora me dirijo a usted porque esta vez ya me afecta muy directamente el asunto de que se trata: la denegación de inscripción en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior a la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente. ¿Cómo puede un poder extraño a mi persona impedirme buscar ayuda y comprensión para que el fin de mi vida, en lugar de ser horroroso -tengo cáncer-, sea al menos amable? ¿Qué clase de autoridad tiene quien puede inmiscuirse en la intimidad más profunda de mi conciencia para convertir en delito lo que para él, o ellos, es un pecado de su religión? ¿Hasta cuándo tendremos que estar sufriendo por la falta de sentido común de algunos? ¿Para cuándo el cambio prometido? ¿Es que habrá cambio alguna vez en este país? Señor director, le sugiero que promueva un amplio debate en su periódico sobre lo que significan las palabras democracia, libertad, tolerancia, propiedad e igualdad. Seguro que leeremos cosas muy sabrosas y pintorescas. Podría empezar por preguntárselo a la Dirección General de Política Interior, que ha decretado la no inscripción de nuestra asociación".

Vicente Arribas Vázquez, socio fundador de la Asociación DMD, El País, 11.12.1984.

"La Sociedad Alemana para una Muerte Humana, que fue fundada en 1980 y que cuenta con 10.000 miembros en la República Federal de Alemania, ha tenido noticias de que el Gobierno quiere privar de sus derechos legales a nuestra filial española, llamada Asociación al Derecho de Morir Dignamente. De forma semejante a cómo se procede contra nuestra sociedad hermana procedió Franco contra los cristianos protestantes. Es asombroso que un Gobierno socialista continúe la funesta tradición de la Inquisición católica. Mientras nosotros y nuestra sociedad hermana española buscamos el derecho a decidir sobre nuestra vida y nuestra muerte, esa Inquisición querría que solamente la Iglesia y el Estado dispusieran de la vida de cada uno. Esta tradición se mantendrá hasta que el derecho a la autodeterminación de los hombres, que también es válido para las últimas fases de la vida, no sea reconocido por las leyes españolas. Movimientos como el nuestro existen en todos los países industrializados occidentales. Solamente donde gobiernan dictaduras o regímenes autoritarios se procede como en España. Rogamos que haga todo lo que esté a su alcance para que nuestra sociedad hermana pueda existir legalmente".

Hans Henning Atrott, presidente de la Sociedad Alemana para una Muerte

Humana, El País, 14.12.1984.

"El Gobierno y la muerte".

Las críticas arrecian contra el Gobierno socialista porque no ha cambiado la forma de vivir de los españoles; ahora sabemos que tampoco quiere cambiar, ni dejar que cambie, la forma de morir. La negativa del Ministerio del Interior -recurrida ahora ante la Audiencia- a admitir en su registro a la Asociación Derecho a Morir Dignamente reproduce antiguas situaciones: el rechazo de 1936 en la Cámara de los Lores a una agrupación semejante -la Voluntary Euthanasia Legislation Society- o la prohibición en 1938 de la Euthanasia Society of America. El retraso de medio siglo con que se plantea el debate en España y el celo del señor Barrionuevo en la defensa de la indignidad ajena en el morir hablan bien a las claras de la ausencia de un cambio de actitudes del Gobierno socialista. Éste no distingue, como debería hacerlo, entre la observancia de unas leyes que están vigentes y no permiten la eutanasia, por una parte, y, por otra, la constitución legal de una sociedad que, como cualquiera y en cualquier caso, ha de tener perfecto derecho a pretender una modificación de las leyes penales a partir de una muestra de argumentos y de opiniones. Las razones denegatorias del Ministerio del Interior son endebles. Desglosar el Código de Deontología Médica e interpretarlo no entra en sus atribuciones y puede causarle numerosas contradicciones en el futuro, como en el caso del aborto se las ha proporcionado ya, y equiparar la noción de muerte digna al suicidio es un equívoco y un error; pero, además, en España el suicidio no está penado por la ley, aunque sí lo esté la inducción y la colaboración. Esto resulta también contradictorio: supone calificar de delito la ayuda a cometer lo que no es un delito. Las leyes actuales en España, y en gran parte del mundo, son muy poco claras con respecto a esta cuestión, y no parece que el Ministerio del Interior pueda oponerse a la legalización de una asociación que pretende crear el clima necesario para esclarecerlas en un determinado sentido.

En cuanto al fondo del debate, es tan complejo que desde Sócrates viene acumulando datos, juicios y opiniones del más variado signo. Hoy, en favor de la eutanasia, e incluso del suicidio, e independientemente de los trazos que cada religión les dé con arreglo a sus principios, existe una mayor tendencia a la disponibilidad absoluta del propio cuerpo, y la noción de la antigua moral que consideraba la vida humana como necesaria para otros -familia o dependientes- no puede prevalecer más allá de lo voluntario; incluso se ha desmontado el siniestro juego del esclavismo -del que deriva una idea general de la propiedad ajena del ser

humano-, que llevaba a la persona a situaciones límite de producción cortándole la única salida, la de su muerte, incluso por un terrorismo metafísico, para conservar su propiedad. Permanece la idea de que la eutanasia no puede equipararse, de todas formas, al suicidio, sino a la elección entre dos formas de muerte.

En contra de esta idea de la eutanasia como muerte digna está la duda creciente acerca de la situación terminal, el concepto mismo del momento de la muerte. La ciencia ha progresado y progresa cada día, y el brote de la esperanza, incluso más allá de algunos diagnósticos, se mantiene más allá que en tiempos pasados. Las técnicas de injertos o de implantes, tan discutidas también moralmente, están por sí mismas prolongando situaciones consideradas antes como terminales. Pero la publicación de las fotografías de la agonía del dictador Franco, prolongada por medios artificiales, servirá para reflexionar sobre el tema incluso a los conservadores más recalcitrantes. No es, naturalmente, el final del debate lo que se trata de esbozar aquí, sino el derecho al debate mismo, a la opinión del individuo en su trance intransferible, a la previsión que cada uno pueda hacer de su propia muerte y a la constitución legal de una asociación que tiene sus propias ideas acerca de este tránsito y de las leyes que lo limitan y cómo habrían de modificarse. No se les puede negar. Hacerlo responde a prejuicios religiosos teñidos de razones y a una actitud tutelar del Estado sobre la conciencia de los individuos que está fuera de todo deseo de modernización”.

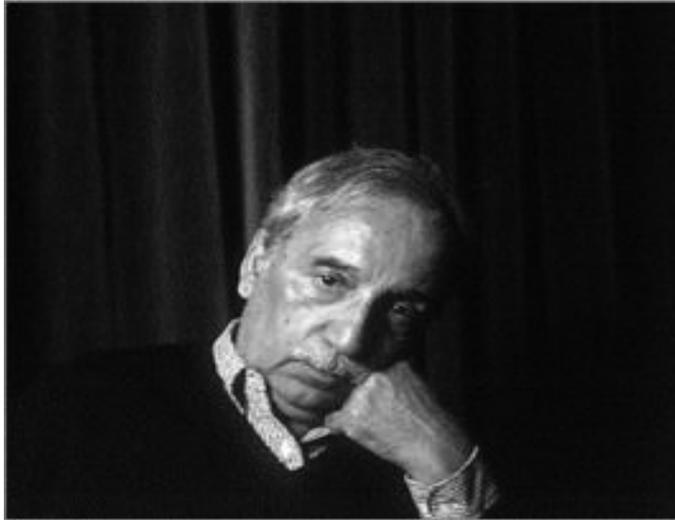
Editorial de El País del 8.12.1984.

El Ministerio del Interior inscribió a la ADMD el 13 de diciembre de 1984 con el número 57889, legalizando un movimiento ciudadano de respeto a la libertad del individuo al final de su vida. El 20 de enero de 1989 la Asamblea General decide trasladar la Sede Social y la Junta Directiva a Barcelona ●



Prólogo al libro **LA MUERTE DIGNA.** 10 reflexiones sobre la eutanasia.

X. Gabriel Vázquez, J.J. Gómez Gude, Daniel Vilela García, Fernández Sastre/ Rojo Pantoja, Andrés Torres Queiruga, Elías Pérez Sánchez, Esperanza Guisán, José L. Tasset, Ascensión Cambrón, J. M. Lorenzo Salgado. PROLOGO Salvador Pániker EDICION Elías Pérez Sánchez Editorial SPIRALIA ensayo 2007



Salvador Pániker

Presidente de la Asoc. Federal por el Derecho a Morir Dignamente. Escritor e Ingeniero.

Una vez más la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente de Galicia sirve de catalizador para una obra colectiva sobre los temas de la eutanasia y el suicidio asistido. Y una vez más coordina los trabajos con su habitual inteligencia Elías Pérez Sánchez. Juraría, por otra parte, que el recuerdo de la figura admirable de Ramón Sanpedro planea sobre estas páginas.

Las que siguen son una breve introducción al tema de la eutanasia. Un tema que, ciertamente, no es nuevo. Lo nuevo es hoy un amplio clamor social, resultado de una mayor conciencia de los derechos del enfermo, de un envejecimiento de la población, y de que la misma medicina es capaz de prolongar la vida humana en condiciones muy poco humanas. Y así abundan los casos de enfermos incurables en estado de progresiva degradación, y va aumentando la conciencia de que es un verdadero escándalo que nuestra civilización se niegue todavía a proporcionar los medios, precisamente civilizados, para evitar los estados de indignidad y tortura.

Cerca de cuatrocientas mil personas mueren cada año en España. La mayoría son ancianos. Y nótese que no siempre ha sido así. En la Europa del siglo XVIII, de cada cien defunciones la mitad correspondía a individuos

de menos de veinte años. Y no digamos ya en la Edad Media, cuando la muerte era un acontecimiento permanentemente inserto en la vida cotidiana de niños y jóvenes. Hoy, las enfermedades matan mucho más lentamente. Morir es, básicamente, un asunto de viejos. También suicidarse. Significativamente, el porcentaje de suicidios entre la gente mayor crece exponencialmente. Ello es que un anciano es, desde un punto de vista biológico, un caso excepcional. Como nos recuerdan los etólogos, en la naturaleza es muy raro que los animales lleguen a viejos. La mayoría de ellos desaparece poco después de haber transmitido sus genes. El alargamiento de la vida en edades no reproductivas es un fenómeno nuevo y fascinante que define un espacio biocultural sin precedentes. En todo caso, la sociedad se encuentra ante situaciones radicalmente nuevas. Abundan los ancianos creativos que contribuyen al desarrollo sociocultural. Pero también se da el caso de muchos ancianos que se encuentran con el hecho de que su muerte "biográfica" ha precedido a su muerte "biológica", y a quienes se obliga a prolongar su vida en contra de su voluntad. Ancianos o, en general, enfermos incurables en estado de progresiva degradación. Y así va aumentando, como he dicho, la conciencia de que es un verdadero escándalo que nuestra civilización se niegue todavía proporcionar los medios para evitar los estados de indignidad y tortura.

Una rama de la ética, la bioética, busca un lenguaje común para alcanzar algún consenso en el contexto de estas situaciones nuevas. Junto al viejo aforismo hipocrático de *primum non nocere* (ante todo, no hacer daño, también llamado "principio de no-maleficencia"), hay otros tres principios bioéticos en el tema que nos ocupa: 1) principio de beneficencia, que dice que el médico tiene que actuar siempre buscando el bien del paciente, 2) principio de autonomía, que establece la libertad del enfermo para elegir, 3) principio de justicia, que es la voz de la sociedad. Estos tres principios pueden entrar en conflicto y establecer una jerarquía entre ellos es difícil. Pero ¿qué no es difícil? (Aquella idea falsamente progresista de que las cosas iban a ser cada vez más fáciles es falsa. Las cosas son cada vez más falsas y complejas e inciertas y su tratamiento requiere cada vez más "arte"). En todo caso, hay consenso en abandonar el viejo paternalismo médico. Y se le exige al facultativo que posea, además de

competencia profesional, una cierta capacidad de "comunicación". El médico ha de saber explicar la naturaleza de una enfermedad, la eventual intervención, los riesgos, las alternativas. Es la base del llamado "consentimiento informado". Una vez informado, el paciente decide.

Dentro de este nuevo clima, se tiende a ir reconociendo que la eutanasia voluntaria es, ante todo, un derecho humano, y, como mínimo, se da valor legal a la declaración escrita de una persona estipulando lo que acepta y lo que rechaza en lo que se refiere a la fase terminal de su vida. Es el llamado testamento vital que, bajo la ley de "voluntades anticipadas", rige ya en nuestro país. Estamos, pues, ante un tema de permanente actualidad, que afecta a un número creciente de personas. Es un tema interdisciplinario, donde concurren aspectos médicos, jurídicos, filosóficos, éticos, incluso estéticos.

El debate, a menudo, más que ideológico es de enfrentamiento de sensibilidades. Hay quien percibe, y hay quien no, el carácter intolerable de un ser humano reducido a la condición de piltrafa vegetativa en contra de su voluntad. Pregonan algunos declamadores que la vida "siempre es maravillosa". Bien; a veces lo es, a veces no. A veces –con SIDA, con cáncer, con tetraplejia, con demencia senil y otras mil posibles degradaciones– la vida resulta, como mínimo, muy oscura. Absolutizar la vida, absolutizar lo que sea, conduce irremisiblemente al totalitarismo. La vida puede ser maravillosa y puede ser espantosa. Depende. Y la única manera de conseguir que, al menos, sea digna es reservándose uno el derecho a abandonar el mundo cuando comience el horror. El caso es que muchos pensamos que la vida no es un valor absoluto: que la vida debe ligarse con calidad de vida, y que, cuando esta calidad se degrada más allá de ciertos límites, uno tiene derecho a dimitir. Este derecho a dimitir, el derecho a una muerte digna, a una muerte sin dolor y sin angustia, se inscribe en el contexto de una sociedad secularizada y de un Estado laico, donde ya nadie cree que el sufrimiento innecesario tenga ningún sentido, y donde el respeto a la libre voluntad del enfermo es primordial.

Naturalmente, la sociedad debe protegerse contra posibles abusos. Los principales riesgos son: que el enfermo no haya expresado claramente su voluntad; que la situación no sea irreversible y que no se puedan producir daños a terceros. Para obviar el primer riesgo está, precisamente, el testamento vital (por supuesto siempre revocable). Para los otros efectos puede ser aconsejable la intervención de un segundo médico "consultor"

que certifique el diagnóstico de enfermedad incurable, así como una comisión de control para el seguimiento de cada caso.

Alegan algunos detractores del derecho a la eutanasia voluntaria que con los adelantos de la medicina paliativa y del tratamiento del dolor el tema ya está resuelto. Ahora bien, como he señalado en anteriores ocasiones, cuidados paliativos y eutanasia no sólo no se oponen sino que son complementarios. Más aún, si el enfermo supiese que tiene siempre abierta la posibilidad de salirse voluntariamente de la vida, las peticiones de eutanasia disminuirían. Porque esta "puerta abierta" produciría un paradójico efecto tranquilizador: uno sabría que, al llegar a ciertos extremos, el horror puede detenerse. Debo añadir que en este tema es crucial la actitud de la clase médica. Porque la cuestión no puede, ni debe, desmedicalizarse. Precisamente, los médicos han de ser la garantía de que no se produzcan abusos. No es recomendable legislar sin contar con el asentimiento de los sanitarios. En Suiza y Oregón los médicos suministran la prescripción de fármacos para morir, es decir, intervienen indirectamente. En Holanda y Bélgica actúan directamente, si bien existe una cláusula de conciencia. En España, el último estudio publicado sobre la actitud de los médicos ante la eutanasia (encuesta CIS de abril-mayo de 2002) dio como resultado que un 59% de los consultados apoyaba su legalización.

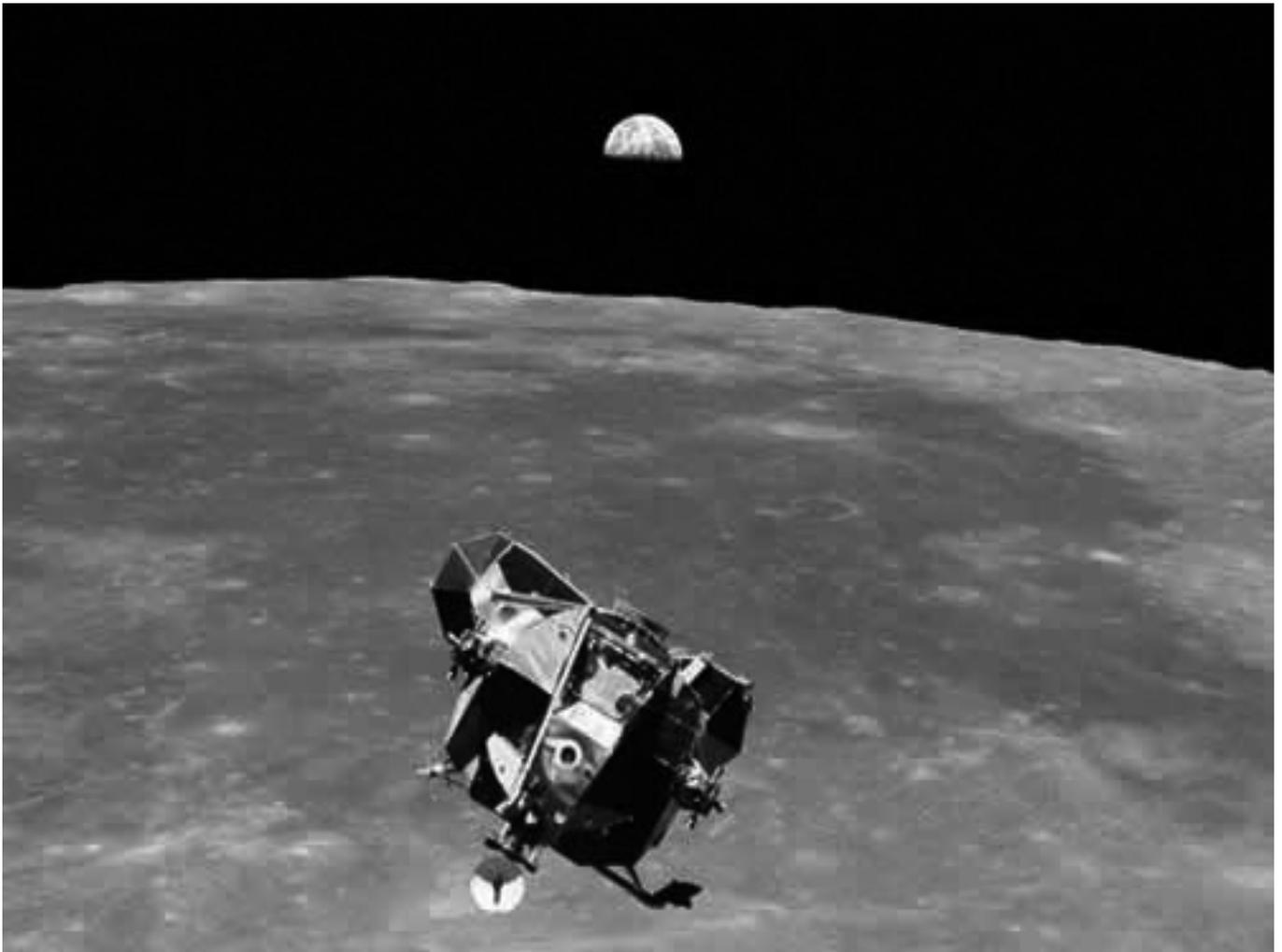
Tocante a los facultativos contrarios a la eutanasia, lo que deberían hacer es contribuir a un clima médico/social para que nadie pidiera la eutanasia. En eso estaríamos de acuerdo: no deseamos que haya peticiones de eutanasia. Pero tampoco es ético –ni decente– oponerse a quienes, razonable e insistentemente, reclamen el respeto al derecho humano de salirse de la vida. Todo el mundo dice querer respetar la dignidad del paciente. Pero ¿cómo puede obligarse a un paciente a vivir en contra de su voluntad? ¿Qué hacen con la dignidad esos mandatarios de la lucha ideológica contra la eutanasia? Paradoja y sarcasmo del paternalismo bioético. Vienen ellos a decir que sienten tanto respeto por la dignidad de la persona enferma que se niegan a que ésta ejerza su libre voluntad.

Otro argumento esgrimido por los detractores de la eutanasia es el de la llamada "pendiente deslizante", la posible proliferación de homicidios sin consentimiento del enfermo, en el caso de una despenalización. Ahora bien, ningún dato empírico confirma este temor. No hay ninguna evidencia de que en Holanda hayan aumentado las eutanasias voluntarias. (De hecho, en Holanda está completamente protegida la vida: hay penas

de hasta 12 años de cárcel para quien practique la eutanasia sin el consentimiento del enfermo). Lo que sí existe en Holanda es una total transparencia informativa, y muchísimos más controles legales que en otros países –donde sí es habitual la eutanasia clandestina, germen de todos los abusos-.

En España, un país actualmente adelantado en derechos individuales, va resultando cada vez más anómala la situación legal en que se encuentra la eutanasia. Bien mirado, el derecho a una muerte digna se basa en la misma Constitución española, y muy concretamente en el artículo 10, que se refiere a la "dignidad de la persona", y en el

artículo 15, que prohíbe la tortura y las situaciones degradantes. Ello es que el verdadero respeto a la dignidad humana implica el respeto a su libertad para decidir sobre su vida y su muerte. Kant definía la dignidad como "aquello que se encuentra por encima de todo precio". La dignidad es, pues, un valor incondicional, un valor socialmente reconocido pero que se concreta individualmente. Sólo uno mismo puede determinar si su propia existencia tiene o ha dejado de tener dignidad. En fin, tal como lo manifiestan las encuestas, nuestra sociedad está madura para reconocer el derecho a la eutanasia voluntaria. Es hora de que las leyes se pongan a punto ●



EUTANASIA EN HOLANDA. LA PENDIENTE INVERSA

César Caballero

Asociación DMD de Madrid

"Cuidado con el abismo hermana, no está enfrente sino a nuestra espalda"

Si los argumentos en contra de la eutanasia, tales como la sacralidad e indisponibilidad de la vida, los principios jurídicos de los derechos-deberes y los principios relacionados con el fin de la medicina son endebles frente a la autonomía relativa y la libertad del ser humano, hay otros, mucho más poderosos, en los que debemos centrarnos para analizar si son ciertos.

Casi todos los autores admiten que los argumentos sobre las consecuencias son el pilar de aquellos que apoyan la penalización de las prácticas de eutanasia y suicidio asistido. Y estas observaciones se refieren al paso gradual que existe desde conductas a tenor de la ley a conductas que se desviarían progresivamente de la ley, o dicho de otro modo, de la muerte elegida por una minoría privilegiada a la muerte sin consentimiento de los más débiles.

Y no se basan en hipotéticos casos que sucederían en un futuro más o menos próximo, sino afirman que es una realidad en aquellos países donde se ha producido la despenalización. En 1990 se hicieron públicos los trabajos de la comisión Rimmelink con los siguientes resultados. De todas las muertes en Holanda el 0,8% (1.030 casos) se producían por actos médicos sin consentimiento del paciente, un 1,8 % (2.300 casos) por actos de eutanasia y un 0,3% (400 casos) debido a prácticas de suicidio asistido. Incluso destacaron los datos el alto número de retirada de tratamiento sin consentimiento (25.000 casos), y que de los 22.500 casos de sedaciones terminales en 6.750 los médicos confesaron que el propósito era adelantar la muerte. En resumen, para que 2.700 personas pudieran decidir libremente cómo querían morir, se sacrificaban 33.000 a los que no se consultaba en el momento de su muerte. Estos datos confirmarían el peor escenario posible: el sacrificio de los más débiles en el altar de la autonomía de unas pocas personas.

Pero esta imagen es sólo eso, un fotograma sacado del contexto, y hace falta ver la película entera para saber de lo que estamos hablando. No se trata de si el árbol de delante está o no podrido, sino desde el aire confirmar si se muere el bosque. Para que la pendiente deslizante llegara a cumplirse, los datos deben confirmar tres hipótesis fundamentales.

1. Que existe un aumento progresivo de las muertes sin consentimiento en toda la serie temporal, antes y después de la despenalización del año 2002.

2. Que los índices de muertes sin consentimiento son superiores a otros países que no tienen despenalizada la eutanasia ni el suicidio asistido.

3. Que este tipo de muerte se nutre de los grupos más débiles como efecto de la presión que ejerce una sociedad para liberarse de la carga económica y social que comporta su mantenimiento, con la complicidad de la clase médica y la pasividad judicial.

Atendiendo a la **primera hipótesis**, la serie temporal de P.J. Van der Maas demuestra todo lo contrario; a través de los años es significativa la reducción de las muertes sin consentimiento. En 1990 un 0,8% (1.030), 1995 0,7%(949), 2001 0,7%(842) y 2005 0,4% (540). Por el contrario, las prácticas de eutanasia suben para después estabilizarse, e incluso en 2005 volver a índices inferiores a 1990. En 1990 1,9%, 1995 2,3%, 2001 2,2% y 2005 1,7 %.

Llama la atención que la eutanasia y el suicidio asistido son temas de mayor controversia fuera de Holanda que en ese país, donde el 89% de los médicos está de acuerdo con la eutanasia y la han practicado o la realizarían en determinadas circunstancias. Un 10% nunca la realizaría pero derivaría el paciente a un colega, y sólo el 1% no la practicaría ni derivaría al paciente que la solicitara. Temporalmente, también se confirma la mejora en el proceso de toma de decisiones reduciéndose el número de médicos que han realizado muertes sin consentimiento: 1990 (27%), 1995(23%) y 2001(13%).

Para la **segunda hipótesis** resulta paradójico que se critique la situación holandesa, país con una transparencia informativa meridiana. En el trabajo de Penney Lewis en The empirical Slippery Slope, uno de los pocos trabajos de los que podemos extraer datos, comprobamos que los índices de muertes sin consentimiento en otros países donde se mantiene la penalización de la eutanasia son mucho mayores que en Holanda. En 1996 en Australia ascendían al 3,5%. En Bélgica durante 1998, antes de la despenalización, los datos apuntan un 3,2% y bajan, después de la despenalización, a un 1,5% en 2003. Y Dinamarca con 0,67% tiene unos resultados ligeramente superiores a Holanda. En cuanto a la práctica de eutanasia clandestina y de la muerte sin consentimiento se confirma la existencia de las mismas en todos esos países. En Australia el índice es de 1,8% de eutanasias en 1996, y según las encuestas un 30% de todas las muertes en este país la intencionalidad del médico era terminar con la vida del enfermo; sólo el 4% provenía de una petición expresa.

Y en cuanto a la **tercera hipótesis**, los trabajos de C. De Miguel son reveladores. La solicitud explícita de

eutanasia y suicidio asistido del "paciente tipo" se da en una gran mayoría, en menores de 65 años, enfermos de cáncer, con amplio nivel de estudios y sin observar diferencias en cuanto a situación económica. Como dato añadido se reconoce que el duelo en familiares y amigos de personas que habían fallecido por suicidio asistido o eutanasia era menos traumático y con menos secuelas que en la muerte natural, debido a la comunicación con el enfermo y la ruptura del pacto de silencio, y la posibilidad de despedida.

Una de las falacias más utilizadas contra la eutanasia es la falta de cuidados paliativos en Holanda, sin embargo los recursos a este fin en los países con una legislación despenalizadora han aumentado notablemente: Holanda ha pasado de 119 a 700 camas durante el periodo 2000-2005 siendo el 5º país en el Ranking de CP (por encima de España en 9º lugar), el presupuesto en Bélgica se ha duplicado en los últimos 4 años, de 33 millones de euros a 72 millones, ocupando el 2º puesto a escala mundial.

¿Pero mil muertes, nos preguntamos, sin consentimiento expreso del paciente en 1990 y 540 en 2005 son muchas?. Mientras que en 1990 el 59% de los médicos consultados conocían la voluntad del enfermo porque en algún momento, éste le había manifestado concretamente que no quería alargar la agonía, en 2005 este porcentaje aumenta al 80,9%. Y el resto eran casos donde la agonía y la proximidad de la muerte fueron determinantes para tomar la decisión. De estos casos, el 86% de los enfermos tenían una esperanza de vida de menos de una semana y en un 56% no se podían expresar ya que estaban en estado de inconsciencia.

Los trabajos realizados en el ámbito del los cuidados paliativos en España reflejan que menos de un 50% de las sedaciones terminales se realizan sin el consentimiento del paciente. En el artículo de Kessel et al (56 muertes), de los 36 enfermos moribundos a los que se les aplicó la sedación terminal en Torrecárdenas, sólo el 30,5% consintieron directamente o mediante directiva verbal avanzada, y el resto se hizo a través de un familiar. En el artículo de Porta los pacientes que habían expresado parcial (28,6%) o totalmente (17%) su consentimiento a la sedación terminal, sumaba el 45,6%. En el trabajo del S.M.I., del Hospital Universitario Arnau de Vilanova , de 2006, reconocen, que sólo en el 30% de casos de los enfermos terminales se consultó a la familia el tratamiento a seguir. Y en el estudio de Gisbert A, de 2004, el conocimiento total de la enfermedad y pronóstico llegaba únicamente al 35% de los enfermos.

Como conclusión podemos afirmar que en Holanda, en estos últimos 17 años, de ninguna forma se confirma la pendiente deslizante: no suben los casos de muerte sin consentimiento sino todo lo contrario, descienden, y la actitud de los médicos se hace más respetuosa con el paciente y más restrictiva en las prácticas de eutanasia y suicidio asistido; hay menos muertes sin consentimiento en comparación con países del entorno que mantienen penalizada la eutanasia y el suicidio asistido; tampoco se "ceba" en los grupos de riesgo, y los recursos en cuidados paliativos se multiplican. A destacar una política informativa transparente que permite localizar los posibles abusos para evitarlos. Y aunque los detractores nos insisten que el número de notificaciones se ha reducido a través del tiempo, los datos publicados nos indican lo opuesto: las notificaciones han aumentado desde el 18,2% en 1990 al 80,2% de 2005.

El Derecho a Morir Dignamente comienza con el derecho a rechazar todas las decisiones que se opongan a lo que libremente determine el propio paciente y también a poder morir en paz y con serenidad, a evitar el encarnizamiento limitando el esfuerzo terapéutico, a manifestar por escrito y que en todo caso le sean respetadas las voluntades anticipadas, a unos cuidados paliativos de calidad, y a determinar el momento de su muerte. La despenalización de la eutanasia en España traerá, sin duda, más transparencia, mayor control y más libertad; valores que van unidos indisolublemente a una sociedad democráticamente madura.

¿Será difícil la redacción de la ley? Sí, como dice Salvador Pániker en el prólogo anterior, la complejidad es inherente a la sociedad tecnológica. ¿Será perfecta la ley?. No existen leyes perfectas, pero habrá que articular los mecanismos de control para evitar abusos. ¿Hay riesgos? Por supuesto que los hay, pero vivir en libertad lleva consigo riesgos. Y nos dirán: barco que no sale de puerto nunca naufraga; sí, efectivamente, responderemos, pero los barcos se hicieron para navegar y ya es hora de zarpar. ●

... "hermana, dónde queda el abismo?. Atrás. Sólo quienes tienen ojos en la nuca creen verlo de frente"

Bibliografía

Sobre morir. Eutanasias, derechos y razones. Víctor Méndez Baiges. Editorial Trotta 2002

La eutanasia y el auxilio médico al suicidio. Gerald Dworkin et al. Cambridge 2000

La Pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral. tesis de Javier Vega Gutiérrez y dirigida por D Iñigo Ortega LArrea. Roma 2005

Informe EAPC 2007. Task Force on the development of Palliative Care in Europe. No contamos la primera posición de Islandia por el reducido peso demográfico.

Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of eutanasia in Belgium. Johan Bilsen et al. Social Science & Medicine. 2007

End of Life practice in Belgium and the new euthanasia law. Jean-Louis Vincent

End of Life decision-making in six European countries: descriptive study. Paul J. Van der Maas et al. Lancet 2003

End-of-life practices in the netherlands under the Euthanasia Act. Paul J. Van der Maas et al. England Journal. 2007

Report of the 2nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations. March 2005 Seoul . Korea

End-of-life decisions in Australian medical practice. Helga Kuhse et al. The medical Journal of Australia. 1997.

Euthanasia in the netherlands. Gerrit van der Wal. 2001

Characteristics of patients Requesting and receiving Physician-Assisted Death. Diane E Meier et al. 2003

Effects of eutanasia on the bereaved family and friends: across sectional study. Nikkie B Swarte et al 2003

Sobre la moralidad de la eutanasia y del suicidio asistido. Koldo Martínez-urionabarrenetxea. 2005

Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II). C. Miguel et al. Medicina Paliativa 2007

Physicians experiences with the Oregon Death with Dignity Act. Linda Ganzini et al 2000

Eutanasia and other end-of-life decisions in the netherlands in 1990, 1995, 2001. Paul J van der Maas. The Lancet 2003

Sedación terminal: el último recurso ante una mala muerte. N. Marin et al. Rev Esp. Geriatr Geront. 2002

The empirical Slippery Slope from Voluntary to Non-Voluntary Eutanasia. Penny Lewis. Childhood Obesity. Spring 2007

Sedación Terminal: Revisión de la Literatura clínica. Porta i Sales J. Medicina Paliativa enero-marzo 2001

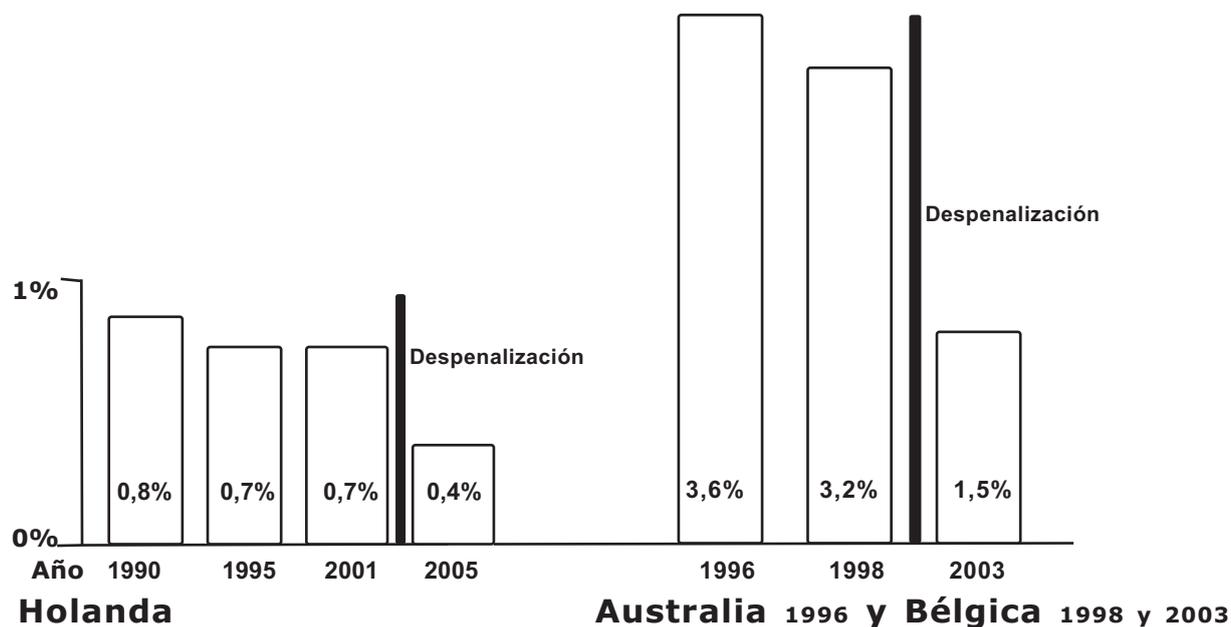
Valoración global del control de síntomas al final de la vida. A. Gisbert et al. Medicina Paliativa abril junio 2004

Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal. S Bielsa Martín et al. Medicina Paliativa julio-septiembre de 2006.

Sedación Terminal en una unidad de cuidados paliativos hospitalaria. Gómez Pavón J et al. Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Virgen de la Poveda Madrid. Medicina Paliativa Mayo 2000.

Eutanasia and other Medical Decisions Concerning the End of Life. P. J. Van der Maas et al. 1990.

1. Muertes sin consentimiento



Fuentes Van de Maas et al. y Penny

Año 2002 Despenalización de la eutanasia en Holanda y Bélgica

MORIR BIEN NO SIEMPRE ES BARATO

El País 18/4/2006

Ramón Bayés

Profesor emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Con sufrimiento he visto.

Ya no recuerdo el mar.

El último surco recorro;

luego el desierto vendrá.

Salvador Espriu

El triste episodio de las sedaciones terminales en el Hospital de Leganés en el primer semestre de 2005 pareció despertar a la opinión pública española sobre el tema de la muerte; por unos días, los políticos se removieron inquietos en sus asientos y, tras prestar nerviosa atención a los lejanos ecos de la vieja campana hospitalaria, analizaron, brevemente, el voto olvidado de los cementerios envueltos en niebla.

¿Qué ha pasado con nuestra opinión pública al cabo de un año? ¿Permanece todavía vigilante o se ha sumergido otra vez en el cómodo sopor del centro comercial más cercano? ¿Serán tal vez necesarios nuevos y reiterados toques de atención para que despierte a la realidad de la vida ciudadana, como los que precisa Hugh Grant en Cuatro bodas y un funeral? ¿Acaso los seres humanos que configuran nuestra opinión pública no son todavía conscientes de que no sólo mueren los otros, sino que, aunque parezca imposible, tú, lector, quien está escribiendo estas líneas, y, más increíble todavía, los políticos que nos observan a los demás mortales desde su elevada nube de poder, algún día recorreremos el último tramo del camino y tal vez tengamos que hacerlo en el servicio de urgencias de algún hospital un fin de semana?

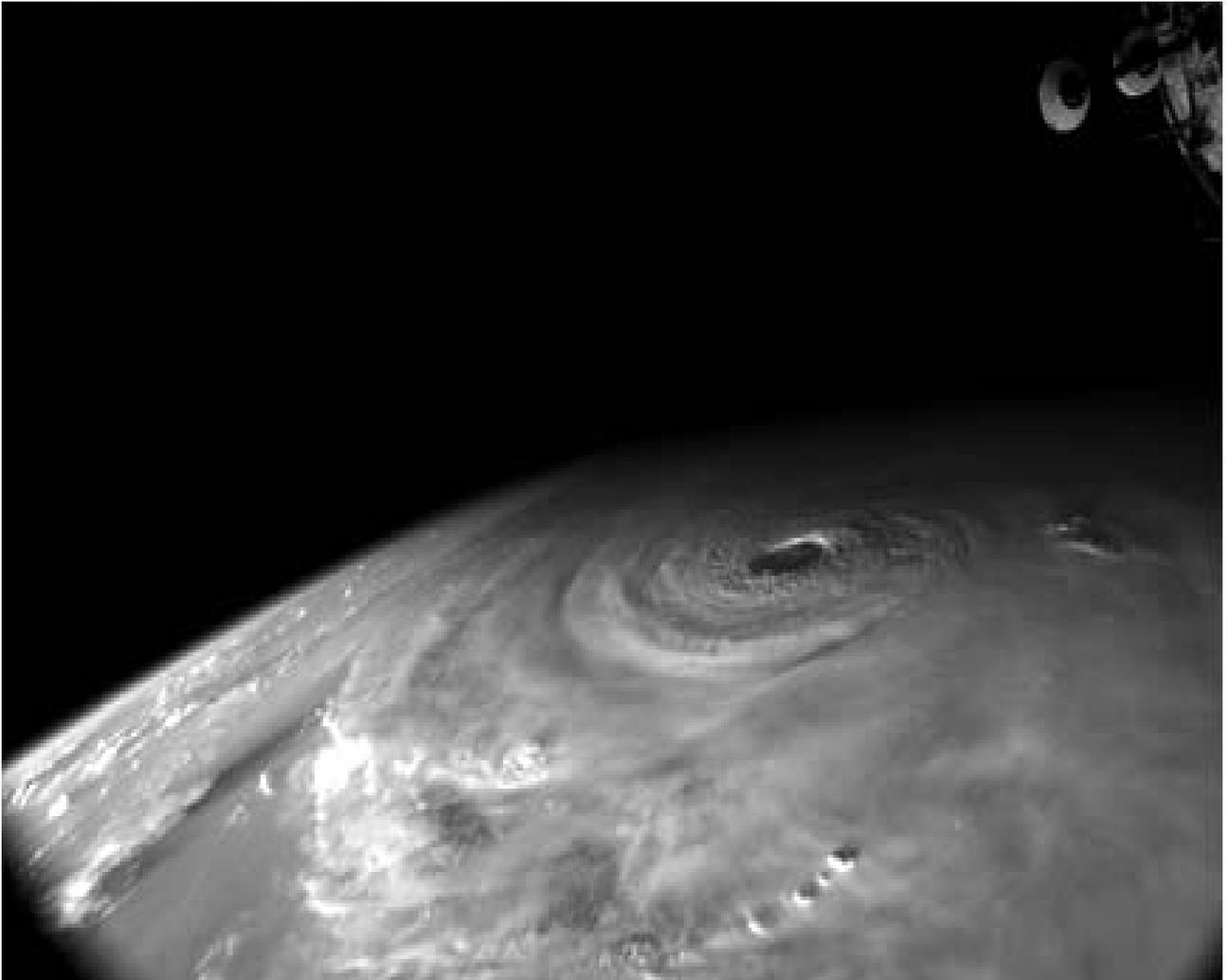
No sólo somos espectadores de las películas de los demás; también somos protagonistas de nuestra propia película. Y ninguna de ellas es eterna; todas tienen un The end. También la nuestra. Que sea, o no, un final feliz, o más o menos digno, depende, por lo menos en parte, de nuestra conducta presente como contribuyentes y votantes susceptibles de influir en los políticos, muchos de los cuales suelen andar casi siempre distraídos buscando la fórmula mágica que les haga ganar algunos puntos en los próximos sondeos de opinión. Tenemos por delante dos importantes tareas: despertarnos a nosotros y

despertarlos a ellos. Hay que recordarles, tantas veces como sea necesario, que las películas de sus vidas también tienen un The end; que los espectadores abandonarán el cine; que un día se apagarán las luces y que la sala quedará vacía y fría.

Mientras el lector se adentra en la lectura del presente artículo, 120.000 personas están encarando en España una muerte inminente (EL PAÍS, 30/5/05) y, con ellas, varios centenares de miles de familiares que acudirán a las urnas en los próximos comicios. Al margen de la política, lo cierto es que el proceso de morir -y no sólo el momento de la muerte- constituye una etapa de enorme trascendencia en la vida de cualquier ser humano. Tendríamos también que considerar -tanto nosotros como los políticos- que la futura ley sobre la eutanasia y el suicidio asistido, aunque probablemente necesaria, no va a solucionar el problema de la gran mayoría de estos miles de personas que se acercan -que nos acercamos- constantemente, día tras día, al final de la vida. No debería olvidarse que en el Estado de Oregón, por ejemplo, en el que el suicidio asistido se encuentra despenalizado desde 1997, de 29.000 personas que mueren anualmente, sólo entre 25 y 40 de ellas lo hacen por suicidio asistido.

De hecho, no deja de ser curioso que, tanto en España como en otros países del mundo occidental, a pesar de la injusticia que supone la tremenda desigualdad de medios con la que los integrantes de una misma comunidad humana se acercan al final de su existencia, el problema ético que se plantea siempre con mayor facilidad en los foros públicos, no es el de cuidados paliativos de calidad para todos, sino el del viejo debate intelectual entre el punto de vista de los estoicos -con Séneca al frente- de la responsabilidad individual de buscar una buena muerte cuando la vida ya no merezca ser vivida, y la opinión teísta de que es pecado asumir control sobre la propia muerte ya que quitar la vida sólo es potestad de su creador, es decir, de Dios.

En los últimos años, tanto el llamado informe Hastings (1996) como la Guía de Práctica Clínica para unos Cuidados Paliativos de Calidad (2004) -consensuada por las principales instituciones que se dedican en Estados Unidos a los cuidados paliativos- nos señalan los factores susceptibles de facilitar o dificultar una buena muerte. Es interesante subrayar que lo mismo en estos



documentos que en los informes del prestigioso IOM (Instituto de Medicina de Estados Unidos), se pone un notable énfasis en la importancia de la atención a los aspectos subjetivos a lo largo del proceso de morir.

Es preciso reclamar con urgencia a los políticos una priorización de recursos que permita unos cuidados paliativos de calidad asequibles a todos los ciudadanos, en el caso de que los mismos sean necesarios. Se requiere tiempo para atender a las personas en la última etapa de la vida, tiempo de familiares y amigos; pero tiempo también de equipos interdisciplinarios de primer nivel, sensibles, empáticos, bien conjuntados, estables, expertos en el control de síntomas somáticos pero también en estrategias de comunicación, en evaluación y prevención de factores refractarios como la angustia de difícil manejo, en detección precoz de duelos complicados, en evaluación y tratamiento de estados ansiosos o depresivos, en prevención del cansancio y desmoralización de los propios

profesionales sanitarios. Y esto no es barato. No puede llevarse a cabo una actuación de excelencia al final de la vida, con presión asistencial sobre los médicos, rotación constante de personal de enfermería, y equipos carentes -sea a jornada total o parcial- de trabajador social y de psicólogo.

David Callahan, desde el privilegiado observatorio del New England Journal of Medicine, al colocar, al mismo nivel de importancia, como objetivos para la medicina del siglo XXI: a) la prevención y curación de enfermedades; y b) conseguir que las personas mueran en paz nos muestra el camino, con sencillez y claridad de futuro. Hora es ya de que nuestra opinión pública se movilice y exija, como una decisión de justicia, la priorización económica no sólo del primero sino de ambos objetivos sanitarios. El proceso de morir debería igualar, en calidad de cuidados paliativos, a los individuos de todas las autonomías, con independencia de que sean madrileños, vascos, andaluces, extremeños, canarios, catalanes o inmigrantes ●

LA MANO AMIGA

El Correo 29/10/2006

Isabel Ibáñez

Periodista

Por qué será que el mar en Galicia parece tan triste... Esta semana se ha pintado de gris por las nubes de tormenta y las cenizas de los fuegos veraniegos, que han llegado disueltas en riadas. Las de Mercedes Dopazo, Merchy, fueron a parar allí hace cinco años, entre las playas de Orzán y Riazor, en La Coruña, mucho antes de que el 'Prestige' arrojava su hiel a las mismas aguas donde Ramón Sampederro se convirtió en un muerto en vida. O al menos, así se sentía él.

Merchy enfermó en 1999 de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), un cruel mal degenerativo que va acabando físicamente con la persona pero que la conserva más lúcida que nunca hasta su muerte, muchas veces por asfixia, para que así pueda darse cuenta de lo que se le viene encima. Por eso pidió insistentemente que la ayudaran a morir, firmó su testamento vital e incluso accedió a grabar un programa de televisión para mostrar a todos su sufrimiento y luchar por su causa: la despenalización de la eutanasia. Finalmente consiguió su objetivo, aunque fuera un mes más tarde de lo que ella deseaba.

Cinco años después, su viudo, José Neira, asegura a los periodistas que podrá enseñarles el vídeo. Que lo ha visto ya tantas veces que no le va a afectar. Pero cuando Merchy aparece en pantalla casi gritando a la cámara, pese a su dificultad para hablar, «¡Muerte digna, muerte digna y humanitaria!», antes de arrancarse a llorar como una niña... José se ve entonces a sí mismo quitándole las gafas para besarle los ojos -«Hala, pitusina, hala», se oye murmurar en la tele... Sentado en el sillón, no puede disimular que la nuez sube y baja cada vez más rápido en su garganta y que, de repente, hace más ruido al respirar.

En ese momento, llaman a la puerta. Entra una mujer de pelo corto y cano y ojos listos, como de haber visto mucha vida; y mucha muerte. Es Carmen Vázquez, la presidenta de Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Galicia, asociación a la que pertenece desde hace 22 años y donde, desde hace 15, realiza labores de 'acompañamiento'. Se sienta con José, le hace una caricia y acaban de ver el vídeo juntos.

Mientras todo esto sucede en un domicilio de

Galicia, en un hospital de Granada Inmaculada Echevarría espera a sus 51 años que alguien la desconecte del respirador que -«en contra de mi voluntad», dice- la mantiene unida desde hace nueve a una vida truncada por la distrofia muscular. «Cada día que amanece es un día más de sufrimiento, triste, vacío. Me siento sola», lamenta entre dolores.

Después de Jorge León, el escultor pentapléjico que murió en mayo con la ayuda de alguien que no puede darse a conocer, es Inmaculada la que pone ahora cara a la eutanasia; la nueva víctima de la contradicción entre la Ley de Autonomía del Paciente de 2002, que recoge el derecho de una persona a negarse a recibir un tratamiento (decisión que ha de quedar escrita en el testamento vital), y el Código Penal, que castiga la eutanasia o ayuda al suicidio mediante la administración de sustancias. Porque Inmaculada quiere morir, pero sin el horror que le provocaría que la desconectasen sin la sedación previa. Algo que puede valer un castigo al que se atreva a hacerlo sin permiso de médicos y jueces.

Ayuda o delito

Carmen Vázquez sabe lo que es eso. Ha caminado en más de una ocasión haciendo equilibrios por la delgada línea que separa una mano amiga de una mano delincuente: «En el caso de Inmaculada, no estamos hablando de eutanasia, la desconexión del respirador es una buena práctica médica», explica con vehemencia. Su asociación, DMD, asesora a Inmaculada, pero cree que la solución a este caso tampoco será nada fácil. Afirma sin dejar dudas que en España hay muchos médicos que ayudan a morir, «cumplen y respetan la decisión de los enfermos», subraya. Pero reclama a los políticos la adecuación de la ley a la realidad: «Tienen pánico a poner el tema encima de la mesa, algo hipócrita». De momento, el Comité de Bioética de Cataluña acaba de aportar su granito de arena para impulsar el debate con una propuesta para despenalizar la eutanasia y la ayuda al suicidio.

José Neira saca la cinta del vídeo, rebusca entre sus papeles y entresaca una cuartilla donde puede leerse, en la letra de alguien a quien le costó mucho escribirla, la siguiente petición: «Quiero morir, por favor, el día 27. Si no, no quedo tranquila. Convéncelos». Merchy se refería a diciembre de 2001. Prefería acabar con todo después de Navidad. «Cada vez que entraba el médico por la puerta le

gritaba: 'Sédame, sédame'», recuerda José, que hoy trabaja para DMD. Llevaba ya dos años convencida de su deseo. Cuando los doctores explicaron a José el terrible final que le aguardaba a su mujer, éste decidió ocultárselo y llevarla de viaje durante un año, «porque pensaba que se tiraría debajo de un camión». En Estados Unidos vieron a la familia y en Cánada, a las ballenas. Un año en el que el cerebro de José ordenaba a su boca sonreír y negaba a sus ojos las lágrimas que tanta falta le hacían.

Pero la radio acabó por sacarla de sus dudas sobre lo que en realidad significa tener una ELA. Y Merchy empezó a insistir: «No quiero aparatos, sondas, ni que me abran por aquí. No quiero ser un vegetal. A mí me gusta la vida, pero hasta que yo diga», asevera en el vídeo. Entonces llamaron a DMD y apareció Carmen Vázquez. Fueron horas de asesoramiento y de conversación con la enferma



y la familia -todos la apoyaban, incluso sus tres hijos-, para que el final fuera más fácil. Merchy avisó a todos de que estaría dispuesta a morir cuando ya no pudiese sostener los pinceles con los que pintaba cuadros de barcos y árboles. Y así fue. Por eso, cuando ya no podía casi hablar, le escribió aquella nota a José, para morir justo después de Navidad y de despedirse de todos. «Le dije que, si ella quería, yo podría darle lo que necesitaba para que se lo tomase, pero que así sería más difícil para todos. Ella cedió y esperó a que los médicos lo vieran claro», cuenta Carmen. Tardaron un mes más. El 30 de enero de 2002, cuando ya sólo quedaba enchufarla a un respirador, los doctores la sedaron finalmente, ya que Merchy dejó en su testamento vital que no quería ser conectada a aparatos. «Se quedó dormida -recuerda José-, y el 31 dio un suspiro y murió feliz. Y yo, a pesar de mi enorme tristeza, también lo fui por ella».

Carmen opina que Merchy debería haberse ahorrado

ese último mes de sufrimiento. Opina que hace falta un revulsivo, que pase algo para que de una vez por todas alguien agarre el toro por los cuernos, «porque el PSOE aseguró que lo haría y ya están diciendo que quizá en la próxima legislatura». Pero, ¿cuál sería ese revulsivo? La recuperación del caso Sampedro (inmortalizado por Amenábar en 'Mar adentro') podría haber servido para acabar de afrontar el debate, al conocerse la identidad de la persona que le acercó el vaso con la sustancia letal, pero al haber prescrito perdió interés. «Nosotros pensábamos que ése era el momento, pero nos dijeron: '¡Pero si ya está muerto! Pues se acabó el problema'».

-Carmen, usted reconoce que ha proporcionado más sedación de la que aconsejaba el médico a una paciente que pedía morir. ¿No tiene miedo de que eso pueda traerle complicaciones?

-Sí, pero es que es la verdad y quizás haya que empezar a decirlo para ver si de una vez se toman decisiones. Yo no quiero ir a la cárcel, tengo cuatro hijos a los que no les haría ninguna gracia, pero no podemos seguir así.

Dos apagones de luz

Carmen conoció a Ramón Sampedro. Fue una de las personas a las que pidió por carta que le ayudasen a morir, que fuesen su «mano amiga». «No lo hice y me arrepiento, pero he ayudado a otras personas». Y se acuerda de una joven tetrapléjica. Llevaba años pidiendo la eutanasia y tenía terror a morir asfixiada, después de haber sufrido lo indecible por culpa de dos apagones de luz seguidos. «La muerte se debió a una sedación natural, según los médicos, pero se le ayudó. Ya casi no veía ni oía, y se había negado a comer. Cuando teníamos los calmantes que ellos le empezaron a dar en la etapa final y que se le debían administrar cada 24 horas, los íbamos guardando hasta que le dimos todos juntos. Sólo se trató de acelerar el proceso. Legalmente yo no estoy autorizada para administrar sedantes, pero fue así. La chica murió por una ayuda de eutanasia. ¿Problemas? Repito, no quiero ir a la cárcel, pero es la verdad».

El martes, Carmen Vázquez llevó a su perra Linda a que le aplicaran una inyección letal. La pequeña ratonera, que había vivido 21 años con la familia, tenía un cáncer que la estaba matando de dolores, así que lo mejor era ahorrarle sufrimiento. Al terminar, el veterinario le dio la cuenta. Incineración: 30 euros. Eutanasia: 40 euros. «¡Qué paradoja!», dijo Carmen a sus llorosos hijos cuando vio la factura, pensando en que «lo que piadosamente damos a nuestros animales, se lo negamos a nuestros semejantes» ●

LA MUERTE PROGRAMADA

El País 4/1/2005



J. Antonio Martín Pallín

Magistrado del Tribunal Supremo

La inmensa mayoría de los mortales nos enfrentamos a la vida con la apasionante incertidumbre de los descubridores que se internan mar adentro sin saber lo que nos espera al otro lado del presente. Vivir día a día, decidir nuestros próximos pasos, equivocarnos, buscar la razón de las cosas, amar apasionadamente, fracasar, volver a empezar, he aquí un programa vital que nos hace cada vez más humanos hasta llevarnos al umbral del infinito.

Cuando se acerca este momento y percibimos la levedad del tiempo, decidir la forma en que deseamos abandonar nuestra condición humana para restituirla a sus orígenes es un derecho inalienable.

Los humanos, desde los tiempos más remotos, han necesitado encontrar una explicación supraterrrenal al milagro de nuestra existencia. La buscan angustiadamente, se someten a las creencias que le proporcionan una respuesta esotérica y asumen que sólo Dios debe disponer de sus vidas. Para ellos la posibilidad de decidir sobre la propia muerte es un acto de soberbia que ofende la voluntad de un legislador invisible y eternamente huidizo.

Si la cultura que abraza y defiende la civilización occidental tiene su origen y raíces en los griegos y en los romanos, no entendemos muy bien cómo se puede satanizar la eutanasia, que en su esencia

etimológica significa buena muerte.

Respetar algo tan intensamente humano como la decisión de morir dignamente es un acto de racionalidad que sólo puede ser perseguido por los dogmáticos y por los que no tienen la gallardía de reconocer el valor y la categoría humana de los que quieren prolongar su libertad, transmitiéndola a los que comprenden, respetan y comparten su decisión.

Impotentes ante la profunda racionalidad de este ejercicio intransferible de dignidad y humanidad, combinan los reproches morales con argumentos sutiles, tratando de mostrarnos la inmoralidad, incluso política, de nuestras convicciones que consideran contradictorias e insolidarias.

En una arriesgada acrobacia dialéctica, nos hacen ver que la permisividad o regulación de la eutanasia es la quintaesencia del nazismo, perfectamente equiparable a la "solución final" que llevó a las cámaras de gas a los judíos y que permitió a Mengele experimentar en vivo con los enfermos sacrificados en aras de la mejora de la raza aria. La simpleza de la argumentación nos provocaría hilaridad si no viniese avalada por personajes que no demostraron rechazo a un régimen que todavía algunos no han condenado públicamente.

La oposición a la eutanasia está perfectamente justificada desde las creencias y la fe ciega en el mensaje de un Dios omnipotente e indiscutible. Con estos valores se niega al ser humano la libre decisión de morir dignamente cuando las fuerzas de la vida le abandonen y le reduzcan a una condición puramente química o vegetal. No hay alternativa a la resignación cristiana y la sublimación del dolor, como tributo necesario para alcanzar la otra vida.

El derecho de una sociedad democrática no puede ser un obstáculo para el ejercicio de los valores superiores que encarnan la libertad y la dignidad de las personas. No se encuentra justificación alguna para la negación del derecho a morir en las circunstancias que anuncian la ausencia de signos propios de la condición humana.

El debate no es nuevo ni ha sido definitivamente pacificado. Muchas sociedades se han adelantado a normalizar o por lo menos dar cauce y salida a situaciones en las que la situación de la persona ha llegado a ser un presente insoportable e

irreversible. En nuestro país, varios parlamentos autonómicos han elaborado o propuesto leyes que regulan y autorizan el denominado testamento vital. A los desconocedores del derecho hay que recordarles que nuestras leyes no pueden dar validez a las decisiones contrarias a la moral y al orden público. Por ello, si se mantiene herméticamente que la asistencia y colaboración con la voluntad del que solicita la muerte en los casos de sufrimiento insoportable e irreversible es delito, dichas leyes tendrían que ser anuladas o tenidas por no puestas.

La coherencia con nuestra Constitución nos obliga a la asunción del valor absoluto y superior de la libre decisión como esencia de la naturaleza humana y de la grandeza del espíritu de la libertad. No es necesario, en mi opinión, regular detalladamente todos y cada uno de los pasos que hay que dar antes de acceder a la voluntad del paciente. La solución ya se ha instaurado por la fuerza de la razón en la mayoría de los médicos de nuestro país cuando la situación es irreversible, y se proporcionan sedantes que eliminan el dolor y aceleran el proceso de la muerte.

La racionalidad y humanidad de los sanitarios que conviven día a día con el dolor y el desgarramiento corporal y mental han encontrado soluciones al trágico dilema. Los que propugnan el silencio, la clandestinidad y la hipocresía, no tienen autoridad moral para imponer sus convicciones.

El gran reto no es el de los enfermos terminales. Nos lo plantea con su mirada angustiada y su dramática petición el ser que carece de vida humana y al que sólo le responde su cerebro. Prisionero en el zulo asfixiante de su inmovilidad ha decidido abandonar la prisión que le rodea e internarse en las tinieblas exteriores. El gran dilema se presenta cuando la vida es perceptible pero el sujeto que la padece suplica insistentemente que no puede soportar el sufrimiento psíquico que le produce, como dijo Ramón Sampedro, un cuerpo que ya no es su cuerpo. Qué podemos hacer cuando ese cerebro perfectamente lúcido nos explica y nos suplica que tiene derecho a morir porque no puede soportar la absoluta inoperancia de los insistentes mensajes que sus neuronas envían a los músculos, sin obtener respuesta.

La opción es libre y maravillosamente humana. Vivir o morir, cualquier decisión merece igual respeto.

Los Códigos Penales, que son las leyes de los hombres y no los caprichos o las visiones de los teólogos, tienen la obligación democrática de velar por el valor superior de la libertad y buscar la ponderación de los intereses en juego, la vida y la libertad, permitiendo que el paciente pueda solicitar y obtener

ayuda para buscar la vida más allá de la prisión corporal que le asfixia y que puede llevarle a la locura.

El mantenimiento irracional de la vida no puede justificarse con una obstinación inhumana. La inteligencia reclama que le ayuden en la búsqueda de su proyecto vital, que paradójicamente es su propia muerte.

Frente a las visiones draconianas del pasado que condenaban el auxilio al suicidio por acción directa de un tercero como un homicidio, las leyes no pueden ser un obstáculo para que una persona, en una situación de dependencia que estima insoportable, pueda pedir, con plena lucidez, que las leyes le ayuden en su tránsito final.

El debate ha madurado y se ha abierto paso con los avances de la cultura y de los valores democráticos. Nuestro legislador, que no se ha podido evadir a presiones o condicionamientos sociales y religiosos de una buena parte de nuestra sociedad, ha iniciado una progresiva retirada de las posiciones absurdas y maximalistas del pasado, reduciendo las penas a medidas puramente simbólicas.

Si un juez puede autorizar un aborto en determinadas circunstancias, por qué no puede permitir que se coopere o se auxilie directamente a la muerte de los que, según nuestro Código Penal, sean víctimas de una enfermedad que "produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar".

Ayudar a morir en estas circunstancias es un acto de amor que no puede ser criminalizado. Al fin y al cabo, como nos enseñó Santo Tomás, la ley es la ordenación de razón y no la voluntad irracional del príncipe.

El Senado francés ha iniciado un debate a raíz de la muerte asistida de un tetrapléjico que merece la pena seguir atentamente. Se ha dicho que es preferible una tiranía ciega que impone la obligación de sufrir que el silencio vergonzante. Las propuestas que se han manejado no pueden ser más racionales. Comprobada la decisión de morir y garantizada la concurrencia de las circunstancias justificantes, la muerte asistida es como una muerte natural a los efectos legales. Ni siquiera utilizan el término eutanasia, con elegancia francesa la han titulado como ley que regula el acompañamiento hasta el fin de la vida.

Los senadores no podían olvidar a sus clásicos. La cita de Montaigne que encabeza uno de los proyectos no puede ser más acertada: "La muerte más libremente decidida es la más bella. La vida depende de la voluntad de otros, la muerte de la nuestra" ●

MORIR EN MADRID

El País 18/4/2007

Fernando Marín

Médico y Presidente de DMD Madrid.

Encended las luces; no quiero volver a casa en la oscuridad
O. Henry

En los años ochenta, veinte años después del inicio del movimiento *hospice* en Inglaterra, aparecieron en España las primeras iniciativas de cuidados paliativos para atender a enfermos de cáncer en situación terminal. Los cuidados paliativos, más que un cuerpo de conocimientos o una especialidad, son una forma de hacer medicina, una nueva vía de aproximación a los seres humanos cuya vida se agota en un escenario protagonizado por la enfermedad. La mirada paliativista no puede ser analítica. Muy al contrario, se ve impelida a contemplar al paciente en toda su complejidad: física, cognitiva, emocional, social, ética y espiritual. Su objetivo deja de ser la *curación* para instituirse en el *cuidado*, esencia de los paliativos, el *espíritu de la delicadeza*, el acompañamiento respetuoso con los valores y las decisiones de cada persona. Los paliativos no ocultan la muerte, ni la consideran una enemiga o un fracaso, promueven su afrontamiento como un proceso natural, no necesariamente dramático, comprometiéndose a ayudar a los ciudadanos a morir en paz.

La evolución desde el paradigma de la curación al de los cuidados requiere su tiempo, tanto para los pacientes, que ven truncado su proyecto vital, como para los profesionales, en ocasiones anclados con más ingenuidad que reflexión en el supuesto juramento hipocrático. Mientras tanto la Administración responde de forma desigual, con comunidades como Cataluña, por ejemplo, con más del doble de recursos paliativos que la Comunidad de Madrid.

En la Comunidad de Madrid, donde cada día muere más de un centenar de personas, la inmensa mayoría sin acceso a cuidados paliativos, el primer Plan de Cuidados Paliativos (2005-2008) no nació con esta vocación, sino por oportunismo político, para calmar el escándalo social que la Consejería de Sanidad provocó en marzo de 2005, a partir de una denuncia anónima sobre sedaciones en un hospital público. Este ataque desmesurado a la sanidad pública, esta traición a los profesionales por parte de su Consejero, no sólo ha perjudicado

a los sanitarios -sometidos a un injusto linchamiento público-, sino también a muchos pacientes que, en situaciones agónicas, actualmente se ven privados del alivio necesario debido al "efecto Lamela": menos sedación, más inseguridad profesional. El objetivo del Plan no ha sido la asistencia a los madrileños al final de su vida, sino a una Consejería con un proceso de deterioro irreversible cuyo mal no tiene cura. Es sarcástico que los responsables de tanto dolor presenten un Plan para aliviar el sufrimiento.

El "Plan Lamela" nació mal y se hizo mal. Pocos recursos, mal concebidos y mal coordinados. Dos años después los hechos lo demuestran: áreas de Salud de la Comunidad de Madrid, con una población superior a capitales de provincia, cuya mejora ha sido un Equipo de Soporte a la Atención Domiciliaria. Equipos dotados tarde (año y pico de retraso) y mal (profesionales sin experiencia previa en cuidados paliativos), que no alcanzan las recomendaciones de la OMS. La atención especializada ha "mejorado" con cinco equipos de soporte hospitalario todavía en rodaje, sin camas propias, sin planta, dedicados a rellenar interconsultas de pacientes dispersos por todo el hospital. Es incomprensible que en lugar de una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos en cada hospital, sólo se hayan previsto tres (una para cada dos millones de habitantes), así como que el "Plan Lamela" menosprecie a los psicólogos y a otros profesionales como los trabajadores sociales, ignorando que la eficacia de los equipos está directamente relacionada con que éstos sean multidisciplinares.

Que el "Plan Lamela" es malo no sorprende de una Consejería que pasará a la historia como culpable de una de las mayores infamias contra la sanidad pública. Lo que sí sorprende y desconcierta es la actitud de profesionales que miraron para otro lado mientras apuñalaban a sus compañeros y apoyaron un Plan impresentable para una Comunidad que se reconoce como la locomotora económica de España.

La atención primaria reclama diez minutos por paciente y la especializada es una olla a presión. El sistema sanitario necesita recursos y coordinación, no parches como este pésimo Plan, botón de muestra de una negligencia alarmante. Hacer leña del árbol caído, aprovechar una situación de crisis sin denunciarla y apoyar un plan chapucero

es una traición al espíritu de unos paliativos que nacieron a contracorriente (cuando "ya no hay nada que hacer") para oponerse al *statu quo* (el nihilismo terapéutico y la resignación frente al sufrimiento).

No es posible separar los cuidados paliativos del resto de la medicina. Las necesidades del enfermo terminal son similares a las de cualquier ser humano, pero su tiempo se acaba, por eso la rehumanización de la medicina que proponen los paliativos comienza con los más vulnerables. En el futuro, el espíritu de la delicadeza debería extenderse hasta inundar todos los rincones del

sistema sanitario. Entonces, vivir y morir en paz será una realidad para todos los ciudadanos.

Mientras acontece la utopía de una medicina y una sociedad humanizadas, la Asociación Derecho a Morir Dignamente, fundada en 1984, defiende los cuidados paliativos como un abordaje imprescindible para morir con dignidad. En una sociedad madura y democrática los ciudadanos exigen el derecho a gestionar su vida y su proceso de morir, y no están dispuestos a ser tutelados y, menos aun, engañados con políticas en cuidados paliativos que son una pura fachada. Nos venden como incienso perfumado lo que sólo es humo ●



CINCUENTA Y SEIS MUERTES

Rev. Esp. Geriatria y Gerontología 2002;37(5):244-248

Marín-Gámez, N.; Kessel Sardiñas, H.; Barnosi Marín A.C.; Rodríguez Galdeano M; Lazo-Torres, A.M^a; Collado Romacho, A.

Sección de Medicina Interna. Geriatra responsable de la Unidad de Valoración y Cuidados Geriátricos. Hospital Torrecárdenas. Almería.

INTRODUCCIÓN

<< **M**uerte >> es el cese de la vida. Salvo raras excepciones, la muerte se encuentra precedida por la agonía («dying», en inglés; «suffrance», en francés). Agonía es una palabra de origen griego: etimológicamente significó «lucha» o «combate». El Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (DRAE) la define como «angustia del moribundo; sufrimiento, pena o agitación extremos». La muerte es un hecho, la agonía un proceso intransitivo de duración variable, rara vez breve y jamás lírico. Las aportaciones sobre «la muerte» disponibles en la bibliografía biomédica son incontables. Puede hablarse de una verdadera disciplina «tanatológica», y no sólo forense. Sin embargo, se publican pocos informes sobre la agonía.

En nuestro medio, la muerte acontece en la mayoría de los casos en un hospital. Los programas específicos de asistencia domiciliaria, o las unidades de cuidados paliativos, no pueden acoger más que a un reducido número de moribundos, y su implantación es muy variable.

De la agonía –ese tiempo casi inefable de extremo humano sufrimiento– apenas sabemos «objetivamente» algo: las aportaciones que incluyen descripciones clínicas no retrospectivas, o series «en tiempo real», son sencillamente anecdóticas. **La agonía (dying, suffrance), sin embargo, debería ser considerada una cuestión clínica fundamental.** Es, de hecho, una cuestión que compete a los clínicos, aunque una cuestión obviada.

Sherwin B. Nuland, un cirujano de New York, contribuyó a la divulgación de algunos aspectos relevantes en su ahora ya famoso libro *Cómo*

morimos(1). En Europa destaca la descripción efectuada sobre la experiencia del moribundo por Seale y Cartwright(2). Notable fue también la aportación de un grupo multicéntrico italiano que describió objetivamente «la calidad de muerte»(3). En los EE.UU., los investigadores del estudio SUPPORT han proporcionado información esencial(4),(5). Desde Japón, Morita et al describieron, realista y crudamente, los cambios médicos observados en personas agonizantes(6). Quill es, probablemente, uno de los clínicos que de manera más decidida ha influido en el tratamiento de los pacientes «terminales» y moribundos(7),(9). Un reciente informe holandés describió los aspectos clínicos ocultos –casi intimistas– tras las prácticas legalizadas de suicidio asistido y eutanasia, con una honestidad necesaria(10). Nuevamente, Nuland, en un editorial, contrastó las experiencias holandesa y norteamericana sobre el sufrimiento final «médicamente asistido». Su análisis concluyó con una contundente afirmación: los médicos no estaban preparados técnicamente para finalizar la vida(11). Sencillamente: nunca aprendimos. Finalmente, Wolfe et al nos han recordado los síntomas del sufrimiento tremendo producido por el cáncer en niños que mueren(12).

En España, hasta donde hemos podido investigar, no disponemos de series clínicas prospectivas centradas en la descripción y tratamiento de la agonía previa a la muerte de pacientes hospitalizados.

El objetivo de este trabajo es desvelar el proceso clínico de la agonía, tal y como ocurre diariamente en un hospital general.

PACIENTES Y MÉTODO

La investigación se llevó a cabo en el Hospital General de Especialidades perteneciente al Servicio Andaluz de Salud, y de titularidad pública, en Almería, el sureste español, que es referencia para 500.000 habitantes. Nuestro equipo (un geriatra titulado y 5 internistas) atiende una media de 1.000 ingresos/año, con una mortalidad próxima al 10%. Fueron **pacientes elegibles** todos aquellos moribundos –agonizantes, según criterios clínicos de Morita et al(6)– a quienes atendieramos clínicamente –bien en jornada habitual o durante el tiempo de guardia– entre octubre de 1999 y de 2000, y cuya muerte constatáramos. Todos los pacientes elegibles (n = 56) fueron, finalmente,

participantes. Salvo un enfermo –que murió 7 días después–, todos fallecieron dentro de las 72 h siguientes a la asistencia.

Diseño

Se trata de un estudio clínico observacional y prospectivo en el que se incluyeron pacientes a los que estábamos obligados a atender médicamente. El comité ético fue debidamente informado.

Documentación bibliográfica

Para la investigación bibliográfica se contó con la colaboración de una experta en documentación e información biomédicas, fueron utilizadas las siguientes bases de datos: Índice Médico Español (Centro Superior de Investigaciones Científicas), Medline y Colaboración Cochrane, y se mantuvo «abierta» hasta la finalización del estudio. Los descriptores empleados fueron: Dying, Physicians' experiences, Suffering and Dying, Death in practice, Medical experience at «the end of life», Care and Dying, Death and Dignity, muerte, paliativos, Cuidados finales. Revisamos 187 artículos y seleccionamos 28.

Datos, variables y pacientes

El registro de variables se efectuó tras finalizar la asistencia clínica del moribundo, revisar la historia clínica y contrastar la información con enfermeros y familiares; eventualmente con el propio paciente. Todos y cada uno de los autores asumieron un compromiso clínico bien a la llamada –durante el tiempo de guardia–, bien durante la jornada habitual. Atendimos a 56 personas agonizantes, 35 varones y 21 mujeres, con una edad media (DE) de 66,6 (17) años (mediana y moda, 70 años; rango, 16-91 años). Los pacientes con alguna enfermedad crónica en fase terminal fueron 27 (48,2%): enfermedad respiratoria (n = 10), neurológica (n = 6), cardíaca (n = 5), seguidos de demencia tipo Alzheimer, infección por el VIH y una miscelánea. Un total de 24 (48,2%) pacientes presentaban una enfermedad neoplásica y 7 (9%) sufrían un proceso patológico agudo irreversible. En 36 (64,2%) casos, la comorbilidad fue relevante, es decir, competía adversamente en el pronóstico o aumentaba el grado de aflicción humana. Las variables descriptivas del proceso de la muerte fueron: información proporcionada al paciente, a la familia y a enfermería sobre la esperable muerte; constancia documentada de orden expresa de «no reanimar»; nivel de instrumentación invasiva, y tipo de analgesia/sedación, así como si estaba limitada o guiada por los síntomas del paciente (con o sin techo). Entendimos por analgesia la

prescripción de algún grupo farmacológico que incluyera opiáceos, tramadol o, al menos, codeína, y por sedación la prescripción de benzodiazepinas o neurolepticos.

Análisis estadístico

La muestra no fue aleatoria. Empleamos, por tanto, técnicas descriptivas.

RESULTADOS

En la tabla 1 se refleja la distribución de la variable «información dada». Sólo 4 pacientes (7%) habían sido informados de su situación. En el caso de los familiares, se proporcionó información a los parientes de 32 pacientes moribundos (57,1%). El personal de enfermería conocía la situación del enfermo en 29 casos (51,7%), y en ellos existía orden expresa y documentada de «no resucitar». En la tabla 2 se desarrolla la distribución de la variable analgesia/sedación. Un total de 17 pacientes (30,35%) no recibieron analgesia/sedación. Estas medidas se administraron de forma limitada en 22 casos (39,2%), y en los 17 pacientes restantes (30,35%) se prescribió analgesia o sedación sin limitación, es decir, sin techo.

En la figura 1 se documentan los procedimientos técnicos y la instrumentación que se llevaron a cabo en los pacientes. El 98,2% de los enfermos (55 casos) tenía emplazada una línea venosa; el 23,2% (13 casos) murieron sin oxigenoterapia; el 41% (23 casos) albergaban una sonda vesical; el 12,5% (7 casos) tenían colocada una sonda nasogástrica, y el 23,2% (13 casos) fueron objeto de otros procedimientos y/o instrumentaciones (resucitación cardiopulmonar, sonda rectal, catéteres pleural, peritoneal o femoral; gasometría arterial diaria o soporte intensivo).

DISCUSIÓN

El 70% de los pacientes agonizaban sin ayuda médica suficiente: un 30% sin analgesia o sedación de ningún tipo, y un 40% con analgesia/sedación, pero limitadas, no centradas en el paciente y manifiestamente mejorables. Salvo una rara excepción, todos soportaron un grado variable de instrumentación invasiva, a menudo prescindible. El soporte tecnológico invasivo continuado, pese a la ausencia de expectativas vitales, contrastó con el minimalismo analgésico o sedativo.

Aunque la muerte era previsible en todos los casos, sólo se documentó orden de «no reanimar» en, aproximadamente, la mitad (51,7%), y aún así este dato refleja una mejor situación que la de

hace 10 años(10). Enfermería estaba avisada de la muerte esperable en 29 casos, pero no en el resto (48,3%), por lo que se llevaron a cabo tres reanimaciones cardiopulmonares, ciertamente prescindibles por intempestivas e inútiles. El pacto «bien intencionado» de silencio fue la práctica habitual: 4 pacientes eran conscientes de su final y retuvieron su autonomía y dignidad. En ellos, la muerte fue más dolorosa desde el punto de vista médico, pero tal vez murieron menos angustiados. Esta negación del hecho de la muerte, no por habitual deja de ser dramática. Los familiares cercanos conocían el final en el 57,1% de los casos, pero el resto (42,9%) no habían sido informados del fallecimiento, lo cual exigió un importante esfuerzo a la hora de aclarar los hechos, explicar los acontecimientos o en la discusión de las preferencias, a menudo por médicos ajenos al paciente.

La mayoría de los enfermos morían por una afección crónica avanzada, irreversible y terminal (sobre todo respiratoria, neurológica y cardíaca), o por neoplasias extensas (48,2 y 42,8%, respectivamente). En general acumulaban varios procesos patológicos concurrentes y significativos (64,2%) que aumentaron la vulnerabilidad y acrecentaron el sufrimiento. Por último, con indeseada frecuencia el moribundo compartía habitación con otro enfermo, a quien desconocía, y las visitas ajenas hicieron de la última necesaria privacidad algo retórico.

¿Cuántas horas de extremo sufrimiento humano evitable toleramos antes de que la muerte aporte su inmutable serenidad? Los pacientes de nuestra serie agonizaban con grados variables de disnea (en este contexto entendida como asfixia jadeante) y dolor; fatigados, agotados hasta las mioclonias evidentes; nauseosos o, a veces, vomitando a sus propias vías aéreas, ya sin fuerza. A menudo no controlaban los esfínteres. Sospechamos –no pudimos medirlo– en sus miradas el miedo, la incertidumbre, la desesperación. Morían extenuados. Opinamos, con la legitimidad de los hechos observados, que este sufrimiento humano atentó contra la dignidad del hombre, ese anhelo de seguir siendo, aun al final, un hombre, una mujer, individuos, únicos, singulares e irrepetibles.

Tratar activamente el sufrimiento extremo es dignificar, otorgar y reconocer la autonomía de quien agoniza, más allá de nuestras divergentes opiniones y puntos de vista. Creemos que las diferencias detectadas en las prescripciones de analgésicos y sedantes entre facultativos reflejaron la variabilidad de hábitos y no,

justamente, las preferencias expresadas por los pacientes.

No hay muertes líricas. No nos llega a medianoche, mientras dormimos, serenamente, como deseaba Keats, sino después de largos y lluviosos días de sufrimiento («Cuando me embarga el miedo de que puedo morir...», John Keats, 1795-1821; Keats murió en Roma, en una lóbrega pensión, en la plaza de España, mientras llovía, aunque había buscado el sol que mitigara su tuberculosis).

Los médicos nos sentimos especialmente incómodos ante la muerte. Es claro que necesitamos mejorar las habilidades terapéuticas. Aunque no podemos, ni pretendemos, inferir nuestras actitudes y observaciones a cualquier ámbito, es de todos conocido que estas situaciones están muy extendidas.

A la vista de los datos aportados, opinamos que el conocimiento científico sobre el hecho de morir es tan escaso como nuestra compasión demostrada a la cabecera del enfermo que muere. Y, sin embargo, están bien documentadas cuestiones importantes. Se nos pide: un estilo de comunicación menos frío, menos «jerga», más perspectiva humana; que seamos accesibles, tiempo, información, honestidad y franqueza; algo de compasión, presencia física y, sobre todo, que no abandonemos(14). También sabemos que los moribundos desean alivio y ser confortados(5). Nosotros ofrecemos tecnología, procedimientos invasivos y mirada fría.

Hay un miedo ancestral y corporativo a la prescripción general de opiáceos y psicofármacos, lo que se ha denominado la sedación última(9).

Paradójicamente, en un momento histórico de creciente legitimidad de la vejez, seguimos aferrados al aforismo hipocrático. Pero, como sugiere Nuland: «...el juramento hipocrático debería ser más un símbolo histórico de cohesión profesional que un fundamento suficientemente legitimado (...). El objetivo no es la adhesión a la tradición. El objetivo debería ser una muerte tan compasiva y serena como sea posible»(11).

Pero no es suficiente paliar el dolor. Paliar es un verbo latino (palliat) cuyo significado es: cubierto con palio o capa, definido como encubrir, disimular, mitigar, suavizar una pena; disculpar algo. Pero dolor y sufrimiento no son sinónimos. Sufrimiento es un concepto complejo que incluye el dolor. Sufrir implica la dimensión humana toda(15). No obstante, tanto dolor como sufrimiento son

objetivables: el sufrimiento de un ser humano se ve, se palpa, se puede describir e incluso utilizar. No son sentimientos inefables, vagos o nebulosos. Son síntomas clínicos.

Según nuestras observaciones clínicas, el miedo al dolor no controlado, a una muerte angustiada, difícil (literalmente, una mala muerte) acaba causando mayor sufrimiento, falta de control personal y pérdida de la dignidad.

Si los clínicos no demostramos preocupación e interés reales por el estado del paciente moribundo, si no somos suficientemente sensibles y, sobre todo, si no actuamos terapéuticamente de forma razonable, proporcionada y empática, la expectativa será una muerte agitada y nada serena, y el resultado la indignidad.

El reduccionismo biotecnológico dominante simplifica en un varón o una mujer a un cuerpo que muere. Es la expresión de un totalitarismo médico, un cierto despotismo «técnico ilustrado», fruto de una visión escasa del enfermar humano y producto de la fría mirada del paradigma de mercado, que enfatiza la futilidad: seres humanos rabiosamente individuales, con historicidad exclusiva, rebajados a meras estructuras biopatológicas que se extinguen. Hay, tal vez, un cierto abandono o indiferencia respecto al sufrimiento final del agonizante.

Descartes se equivocó. La única certeza que nos ha sido dada no es cogito ergo sum, sino: vivo, luego moriré. Dante, acompañado de Virgilio, vio en el vestíbulo infernal el castigo de los negligentes, de los neutrales.

Entendemos que estamos lejos de las actitudes –ante el hecho de morir– abiertas y honestamente transparentes de nuestros colegas holandeses, de los EE.UU. (Oregón), australianos (territorio norte), franceses o belgas. Es ya tiempo de acabar con este martirologio privado, este secretismo público, no eludiendo la agonía. Lamentablemente, encontramos más compasión en los poetas que han abordado la muerte que entre los profesionales legitimados para ayudar en este difícil y final trance.

«Le sobrevive, le sobrevive a todo la frialdad»
(Jaiku atribuido a Issa, S.XVII)

Agradecimiento

A quienes fueron nuestros pacientes, ahora 56 muertos, y de quienes aprendimos.

In Memoriam ●

BIBLIOGRAFÍA

1. Nuland S.B. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida.* Madrid: Alianza Editorial 1995.
2. Seale C, Cartwright A. *The year before death.* Brookfield: Avebury, 1994.
3. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Constantini M, et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999;13:233-41.
4. Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Risks of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigator. *JAMA* 1995;274:1591-8.
5. Lynn J, Teno JM, Russel P, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. for The SUPPORT Investigators. Perceptions by family members of the dying experiences of older seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
6. Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1998;15:217-22.
7. Quill TE. Non abandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995;122:368-74.
8. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect. A critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997;337:1768-71.
9. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP- ASIM End-of-Life Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14.
10. Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Clinical Problems with the performance of Euthanasia and Physicians-Assisted-Suicide in The Netherlands. *N Engl J Med* 2000;342:551-6.
11. Nuland SB. Physicians-assisted-suicide and euthanasia in practice. *N Engl J Med* 2000;342:5834
12. Wolfe J, Holcombe EG, Neil K, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and Suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-31.
13. Marín-Gámez N, Pedrosa D, Álvarez E, et al. Geriatrics bioethics: reasons for «do not resuscitate»: old age, prognosis or self-determination.
14. Hanson LC, Danis M, Garret J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *JAGS* 1997;45:1339-44.
15. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;353:2233-7.

Tabla 1. Distribución de la variable información

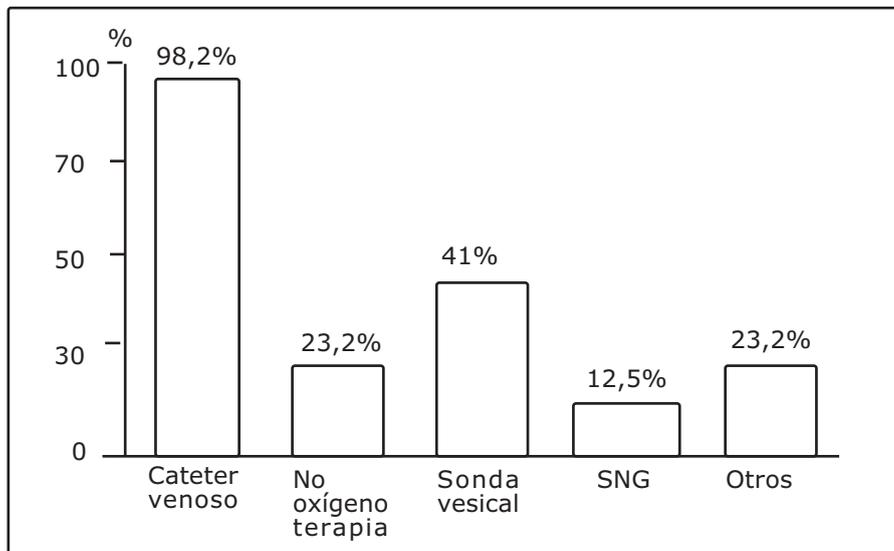
Información a:	Número	Porcentaje
Pacientes	4	7
Familiares	32	54,1
Enfermería	29	51,7
Orden expresa de no resucitar	29	51,7

Tabla 2. Distribución de la variable analgesia/sedación

	N	Sí %	N	No %
Limitada	22	39,20	17	30,35
No limitada	17	30,35		

—

Figura 1. Instrumentación y procedimientos invasivos. (SNG: sonda nasogástrica)



EUTANASIA Y OBSTINACIÓN TERAPEÚTICA

Medical Economics 7/7/2007

Francesc Abel

Médico y jesuita

¿Hay que esperar a que los factores bioquímicos determinen el tiempo y la manera del fatal desenlace? ¿No puede el hombre, en ningún caso, acelerar el curso de una enfermedad que indefectiblemente conducirá a la muerte en breve tiempo (días, meses)? ¿Existen circunstancias en las que esta acción cae bajo el llamado dominio útil del creyente (o no creyente), borrándose la distinción substantiva entre actos de omisión y de comisión, entre dejar que el paciente muera y acelerar el proceso de morir?. A estas cuestiones habría que añadir otra de carácter apologético: ¿Hasta qué punto el argumento de la pendiente resbaladiza resulta convincente? Este argumento también se denomina del dominó, o peligro de abrir una brecha ética y jurídica. Doy por sentado que existe una diferencia fundamental entre legalizar la eutanasia y despenalizarla en determinados supuestos.

No deseando crear una incómoda sensación de suspense contesto a la primera pregunta con un rotundo "No!", con la que tendrían que coincidir todos los que se sienten llamados a la filosofía y práctica de los cuidados paliativos. A la segunda pregunta mi respuesta tentativa es que "Sí", cuando el paciente padece una lenta agonía como resultado de un tratamiento distanásico "de facto". Me gustaría poder articular correctamente una respuesta que no creara violencia a la tradición de la Iglesia, y sea más bien una ayuda para una fecunda reflexión teológica. A la tercera pregunta mi respuesta es: *creo que sí desde la perspectiva ética*, aunque no lo tengo claro desde la perspectiva jurídica.

Consideramos que la conducta distanásica, contraria a una conducta profesional médica éticamente aceptable, es una de las razones por las cuales algunos pacientes, y ciudadanos, en general, piden la aceptación de eutanasia activa o por lo menos su despenalización, en casos muy concretos. Es importante dada la frecuencia de conductas distanásicas- especialmente centros hospitalarios, conocer los más importantes factores causales

Factores causales de la conducta distanásica

1) Convencimiento acrítico de algunos médicos de que la vida meramente biológica es un bien por el que se ha de luchar al margen de consideraciones sobre la calidad de vida y que por esta razón se

han de utilizar todas las posibilidades que la técnica ofrece para conservarla.

2) Adopción de medidas terapéuticas que contemplan más los aspectos científicos de la enfermedad que al enfermo, aún cuando esté afectado de un proceso irreversible.

3) Ignorancia o desprecio al derecho del paciente -representantes legales y familia- a rechazar en nombre del paciente el inicio o continuación de tratamientos médicos que prolongan el sufrimiento del paciente crítico o la agonía del paciente terminal.

4) Angustia del médico ante el fracaso terapéutico y resistencia en aceptar la muerte del paciente. La dificultad del pronóstico, la experiencia del médico, las circunstancias del paciente (edad, prestigio, responsabilidad familiar, social o política, etc.), pueden alimentar, por un tiempo excesivo, la ilusión de que la evolución del proceso que conduce a la muerte, se detendrá o cambiará de sentido, mejorando el pronóstico.

Consideramos como factores predisponentes a conductas y actitudes distanásicas la exigencia de familiares que exigen se actúe con todo el arsenal terapéutico a nuestro alcance para salvar la vida del paciente; la falta de comunicación entre el equipo asistencial y la familia en relación a los deseos del paciente expresados antes de que quedara inconsciente; juventud del paciente y circunstancias que hacen particularmente difícil establecer un pronóstico, sea de supervivencia sea de calidad de vida.

En España los cuidados paliativos entraron en escena de la mano del Dr. Xavier Gómez Batiste, quien con la ayuda de colaboradores que habían hecho un período de residencia en el hospital pionero de la Gran Bretaña, consiguieron, en pocos años, alinearse con los mejores de Europa. No sólo eso, sino que crearon un modelo de atención al enfermo terminal, imitado por diversas unidades de paliativos europeas.

Soy consciente también que la excelencia en la atención a los enfermos terminales y moribundos se ha logrado en pocos centros y unidades, por la escasez de medios, de profesionales bien formados en cuidados paliativos, y por la indiferencia de las Facultades de Medicina por todo lo que no entra en el capítulo de la atención sanitaria considerada académica. Como resultado, el énfasis en algunas unidades de paliativos se pone en la atención

farmacológica y menos o bastante menos en la información al paciente, en la atención a la familia, y menos, todavía, en la atención al personal que cuida al enfermo terminal.

Por otra parte, en la teología moral católica se han hecho pocos intentos de actualización de las normas morales. Observamos que muchos médicos tranquilamente asumen como deber propio no ya la obstinación terapéutica sino la tortura farmacológica, ignorando tranquilamente los casos que deberían parar todo tratamiento inútil o fútil, justificando su ceguera voluntaria en la doctrina de la Iglesia, mal asimilada.

Muchos médicos creen interpretar correctamente la doctrina de la Iglesia sobre medios ordinarios y extraordinarios, proporcionados y desproporcionados, que indican deberes, y límites, al aplicarlos solamente en el sentido de práctica habitual, corriente o poco corriente. Esta aplicación, que puede estar de acuerdo con las prácticas habituales en el proceso de aprendizaje, es una caricatura de la doctrina moral católica.

Otro error que cometen, tanto los profesionales de la medicina como la opinión pública, es la identificación de la *eutanasia activa por omisión* de un tratamiento debido y necesario, con la eutanasia pasiva (retirada o no inicio de medidas fútiles, o innecesarias, en un enfermo que se encuentra en situación terminal). Esta confusión nos ha hecho recomendar la no utilización de esta terminología de eutanasia pasiva, ya que con el mismo sustantivo se califican acciones moralmente opuestas. La mal llamada eutanasia pasiva es simplemente una conducta profesional correcta.

Declaración y recomendaciones de la Real Academia de Medicina de Catalunya (RAMC)

La RAMC ha valorado con especial preocupación la llamada "obstinación terapéutica", vinculada a la progresiva capacidad tecnológica aplicable al diagnóstico y tratamiento de personas enfermas. La obstinación terapéutica puede comportar una dependencia hospitalaria y unos efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronósticas lo justifiquen. Esta situación puede darse con especial frecuencia en las unidades intensivas y en los servicios responsables de la asistencia a pacientes afectados de enfermedades neoplásicas en estadio irreversible y que suscitan el ensayo de protocolos terapéuticos que incluyen fármacos potentes de eficacia potencial comprobadamente cuestionable.

El 28 de junio de 2005, la RAMC dio a conocer a la sociedad estas conclusiones:

1. Consideramos éticamente inaceptable la administración o aplicación de medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, y que no tiene otra finalidad terapéutica ni paliativa, más allá del mantenimiento de una vida meramente biológica, sin ninguna posibilidad de mejora o recuperación.

2. Consideramos éticamente correcto y exigible la suspensión o retirada de tratamientos o medidas que se consideran inútiles o fútiles en un proceso determinado y para un paciente concreto, según los conocimientos médicos actuales, a pesar de que pueda haber oposición por parte de familiares o personas vinculadas al paciente, a los que hay que informar adecuadamente. En estos casos, es altamente recomendable hacer la correspondiente anotación y justificación de la decisión en la historia clínica del paciente.

3. Recomendamos que en los casos en que el profesional o el equipo terapéutico pueda tener dificultades en la toma de decisiones, se haga la oportuna consulta al Comité de Ética Asistencial, propio o de referencia.

Documento del Instituto Borja de Bioética

He aquí algunos puntos que nos conviene resaltar del documento que el Instituto Borja de Bioética aprobó el 23 de mayo de 2005.

1) Considerar que el sustantivo *eutanasia* no necesita en nuestro tiempo de adjetivación, aunque si se quiere conservar la terminología habitual, con este sustantivo, se indicaría solamente la eutanasia denominada activa, directa, positiva.

2) Las denominadas eutanasias pasiva, indirecta, y la misma "tanasia" introducida por nuestro amigo Javier Gafo (q.e.p.d.), han de integrarse dentro del correcto proceder de la praxis médica.

3) Dar legitimidad plena al derecho del paciente al rechazo del tratamiento, derecho reconocido por la ley vigente 41/2002, de modo que una negativa a aceptar un determinado tratamiento, aún sabiendo bien que la consecuencia de la no aceptación es la muerte, en ningún caso, puede atribuirse a la pasividad del profesional, sino todo lo contrario, su actuación debe ser respetuosa con la voluntad del paciente, no imponiendo su criterio clínico, y no cayendo en la perniciosa obstinación terapéutica que todavía se aplica demasiadas veces en las actuaciones médicas.

4) Intentar, hasta donde fuera posible, el diálogo con el derecho y la teología moral. En este intento, definimos la eutanasia para evitar confusiones, a *"toda conducta de un médico u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales, que por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en muy poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarle de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad"*.

El necesario diálogo entre médicos y teólogos.

La Conferencia Episcopal Tarraconense, en su comunicado 173, los días 10 y 11 de Marzo de 2005, reconoció que el documento del IBB pretende responder a un problema grave que afecta hoy a la sociedad y reclama un discernimiento moral entre los medios ordinarios y extraordinarios en situaciones de enfermos terminales. Manifiestan que siempre hay que respetar y defender la dignidad inviolable de toda vida humana. Por lo que nunca es posible admitir una acción sobre el enfermo que le procure directamente la muerte aún cuando lo pida el mismo enfermo o sus familiares, porque la vida es sagrada y siempre hay que observar el precepto del "no matarás".

Lamentamos, dicen, por tanto, que el contenido del documento abra una puerta a la despenalización de la eutanasia. El documento sigue con la observación que ante el sufrimiento extremo, la medicina ofrece los cuidados paliativos que ayudan a hacer más soportable la fase final de una enfermedad y que siempre deberá asegurarse al enfermo un adecuado acompañamiento humano.

Quisiera en estos momentos retrotraerme a las preguntas formuladas al comienzo de nuestro texto. Por lo tanto, a la primera pregunta, hay que contestar que no hay que esperar a que los factores bioquímicos determinen el tiempo y la manera del fatal desenlace, siempre que tengamos los medios adecuados para responder adecuadamente al sufrimiento de los pacientes terminales o en enfermedad progresiva avanzada. Evidentemente que la máxima prioridad en cuanto a medios, hace referencia a cuidados paliativos de calidad; en cuanto a atención, además de la que el enfermo necesita desde la perspectiva familiar y ambiental, es imprescindible que se vea atendido por profesionales de la salud cualificados. No parece ninguna exageración afirmar que estas circunstancias se dan meramente en algunas unidades de cuidados paliativos.

Parece ser cierto que en toda España hay apenas 350 equipos de cuidados paliativos, de los cuales unos 150 son de atención a domicilio. La OMS recomienda un equipo domiciliario por cada 150.000 habitantes y uno de soporte en cada hospital general. También recomienda 80 camas hospitalarias por cada millón de habitantes. Ahora hay 170 unidades, que no suman más de 1800 camas, frente a las 3500 que recomienda la OMS. El resultado es que de los 370.000 pacientes, cada año, unos 120.000 precisarían cuidados paliativos pero sólo los tienen 30.000. Los cuidados paliativos apenas llegan al 30% de los enfermos de cáncer. Del resto de patologías ni siquiera hay datos.

En su documento el IBB no postula, en ningún momento, la legalización de la eutanasia y se queda en una tímida petición de despenalización para evitar incongruencias desde la perspectiva de la teología moral o del derecho o de las unidades de cuidados paliativos. En primer lugar, y después de todo lo que hemos dicho, queda claro que los dos tercios de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, no tienen acceso a los mismos. Si además, el médico que los atiende no tiene la preparación o los medios suficientes, queda muy en entredicho la posibilidad de una muerte digna en el sentido de que ya aceptamos que no queda afectada la dignidad ontológica, ni el derecho teórico de una muerte digna (sin agonías prolongadas, abandonos humillantes, imparable pérdida de autoestima). Lo que sí queda afectado es el trato humanitario exigible por el paciente, la indignidad en el morir. Hay que tener en cuenta que la petición del IBB va directamente contra la muerte indigna y no contra la vida humana.

Por esta razón hace unos años escribí estas líneas:

"Conviene al teólogo sentarse junto al lecho de un moribundo que, en prolongada agonía, lucha contra el sufrimiento estallándole la vida por los ojos, que buscan, sin encontrarlo, un alivio liberador. Conviene al teólogo escuchar en el silencio de una habitación de hospital el latido de los corazones de los familiares y amigos que asisten angustiados e impotentes al que muere. Y escuchar el silencio roto por los estertores de agonía. Y las explicaciones que médicos y enfermeras darán, quizás, sobre el grado de conciencia del que parece morir sufriendo. Conviene a todos pero especialmente a médicos, personal de enfermería y teólogos reflexionar sobre el sufrimiento que inútilmente, no pocas veces, se añade a una agonía prolongada por una terapéutica ya inútil y que sólo se administra para cumplir con el dogma médico de "hacer todo lo posible para conservar una vida" y que interiorizado de manera acrítica por algunos se acepta como principio ético que no requiere mayor discusión y matización. Conviene reflexionar sobre el poder que la ciencia médica ha adquirido

sobre la vida y la muerte y como dice Hamburger: *"Es claro que el enorme incremento de poder de los médicos plantea muchas cuestiones que nunca se habrían planteado hasta ahora. La ciencia nos ha hecho dioses antes de que seamos plenamente humanos"*.

No tengo duda alguna de la preferencia que hay que dar a los cuidados paliativos correctamente aplicados a cualquier consideración de despenalización de la eutanasia. Por esta razón creo que el problema de sufrimiento no atendido por falta de medios o por falta de preparación pregrado y postgrado para el tratamiento del dolor crónico y del dolor en general, nos lleva a la triste conclusión de que los 2/3 de los pacientes que necesitarían de cuidados paliativos no logran acceder a los mismos. Problema esencialmente político y presupuestario, pero también problema social y jurídico.

Cuidados Paliativos

Con los conocimientos actuales es erróneo plantear el problema de los cuidados paliativos como una alternativa a la eutanasia. Los cuidados paliativos tienen que ser considerados derecho de todos los pacientes que los necesiten. Hay que reconocer que durante un tiempo las unidades de cuidados paliativos actuaron como referente para el correcto cuidado de los pacientes oncológicos ante la ignorancia de la mayoría de médicos del manejo de estos pacientes, especialmente en sus estadios terminales.

No tengo duda alguna de la necesidad de presionar a las Facultades de Medicina para que revisen los programas pre-grado y actualicen la docencia de los cuidados paliativos. Tampoco tengo dudas de la necesidad de formación en este terreno de todos los médicos en ejercicio para que sepan distinguir aquellos pacientes que pueden tratar convenientemente de aquellos que conviene referir a unidades especializadas con profesionales debidamente acreditados.

Finalmente, deseo reiterar como hice hace ya unos años que desde la perspectiva teológica cristiana hay que rechazar el dominio absoluto radical del hombre sobre la vida: no podemos realizar actos que presuponen un dominio total e independiente.

Aceptada esta premisa no dudo que hay circunstancias extremas en las que la acción del médico sobre el paciente, acelerando su muerte en situación de agonía cae bajo este dominio útil. Cuando el deber de cuidar al moribundo cesa, la diferencia entre omisión y comisión, entre dejar morir y causar la muerte cesa; la diferencia entre eutanasia activa e interrumpir los tratamientos y acciones distanáicas deja de tener significado moral: pues la estricta prohibición contra los actos

de comisión (causar positivamente la muerte) no es más que la concreción en negativo de nuestro deber de cuidar al moribundo.

Aceptamos plenamente los objetivos de la atención al paciente en las fases avanzadas y terminales, tal como lo explica la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Los principios fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades sociales y espirituales, considerando al enfermo y a su familia como una unidad a tratar. Ello requiere la adaptación de nuestra organización asistencial a estas necesidades. En el control del dolor y de otros síntomas, contamos con avances espectaculares. El mejor uso de la morfina y de otros opioides potentes, así como de otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor en la mayoría de los enfermos. La información y la comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico tiene que verse como un pilar fundamental para una atención de calidad. Finalmente, estamos plenamente de acuerdo en la necesidad de trabajar en equipo en la formación en bioética fundamental y especializada y en la afirmación de que los objetivos de la atención médica al final de la vida, centrados en su calidad y dignidad, deben evitar tanto su prolongación innecesaria como su acortamiento deliberado.

Presentamos sin embargo, alguna dificultad si se mantiene simultáneamente la malicia de una despenalización muy restringida a casos particulares y la bondad de la llamada sedación terminal, que pone toda la responsabilidad en la intencionalidad del facultativo o del equipo de cuidados paliativos. Uno se pregunta, ¿cuál es la diferencia esencial en el momento actual entre una decisión de este tipo tomada en un hospital y la del mismo médico que en una clínica que no tenga una unidad de cuidados paliativos, decide en conciencia cierta, utilizar lo que él mismo haría en su unidad de cuidados paliativos de un hospital? Estos casos pueden ser muy frecuentes, pero con unos controles adecuados, cumpliendo unos requisitos estrictos, el peligro de abusos quedaría muy disminuido. Parece lógico que los requisitos estrictos debieran ser objeto de una regulación al margen del Código Penal.

Ante una posible denuncia de eutanasia, ¿hasta qué punto el médico puede estar amparado por la legislación vigente en un caso y no en otro?, y ¿hasta qué punto ustedes creen en una diferencia substancial entre la intencionalidad, mayor o menor, de paliar sufrimiento y no desear la muerte en el caso real, no hipotético, es decir, no meramente conceptual, en la sedación terminal? Dicho sea de paso, la muerte del paciente cuando se aplica la llamada sedación terminal, ocurre dentro de los tres días siguientes ●

A CADA COSA SU NOMBRE

Juan Masía Clavel

Profesor Universidad Pontificia de Comillas. Experto en Bioética. Sacerdote Jesuita

Cuando escribí sobre Piergiorgio Welby (Desenchufar no es matar, La Verdad, 15, enero, 2007) me preguntaron los lectores por la eutanasia. Pongamos, como decía Confucio, «a cada cosa su nombre» en los ejemplos siguientes:

1) Madeleine Z. adelanta libremente su muerte ingiriendo en presencia de acompañantes el producto letal preparado por ella. Eso tiene un nombre: suicidio responsable, acompañado humanamente.

2) Ramón Sampederro no podía hacerlo por sí mismo y requirió ayuda. Eso tiene un nombre: suicidio responsable, asistido amistosamente. Está penalizado en el artículo 143 del código penal, cuya modificación se debate hace tiempo.

3) De acuerdo con la ley del estado de Oregón, alguien recibe de su médico el producto letal y se quita la vida. Eso tiene un nombre: suicidio responsable, asistido médicamente.

4) Alguien, por protesta de conciencia, hace huelga de hambre o quema su cuerpo, como los monjes vietnamitas anti-guerra. Eso tiene un nombre: suicidio testimonial. Tienen derecho a que no se lo impidan.

5) Jorge León solicitaba le retirasen el soporte vital artificial. Tenía derecho a hacerlo. Eso tiene un nombre: rechazo de recursos desproporcionados o moderación del esfuerzo terapéutico.

6) Alguien necesita mayor dosis de calmante para aliviar su dolor, aunque conlleve acelerar el proceso de morir. Eso tiene un nombre: analgesia apropiada.

7) Alguien, en situación terminal, necesita como último recurso un tipo de analgesia que suprima irreversiblemente su conciencia, y este tratamiento se hace según debido protocolo. Eso tiene un nombre: sedación en agonía, médicamente indicada y responsablemente consentida.

8) Hitler mata en la cámara de gas a millares de judíos. Eso tiene un nombre: genocidio racista.

9) Alguien abandona el cuidado de personas ancianas o les pone una inyección letal, pensando que las alivia adelantando su morir. Eso tiene un nombre: homicidio por compasión. Llamar a esto eutanasia involuntaria, además de ser un contrasentido irónico, solo sirve para aumentar confusiones.

En ninguno de los nueve casos anteriores es exacto el nombre de eutanasia.

Se entiende por eutanasia: a) adelantar intencionadamente la muerte, b) de alguien en enfermedad incurable, c) con sufrimientos insoportables, d) que lo solicita libre y reiteradamente, e) realizado con garantías médico-legales, f) en donde la legislación lo permita (como, por ejemplo, en Holanda).

Está abierto el debate sobre la oportunidad de su despenalización, que figuraba en el programa del partido socialista. Despenalizar no significa recomendar, normalizar, aprobar o «estar a favor de»... Simplemente, no se penalizan en situaciones excepcionales unos comportamientos cuya generalización no es, sin más, deseable. Antes del debate parlamentario, convendría tratar este tema en debates cívicos con serenidad, claridad y apertura. No debería plantearse como si los cuidados paliativos y la eutanasia fuesen dos alternativas opuestas. Hay que garantizar el acceso equitativo a los cuidados paliativos. Pero no se pueden descartar situaciones excepcionales de solicitud de eutanasia. Se necesitarán cautelas para evitar abusos. Habrá que cerciorarse de la libertad de la solicitud y el cumplimiento de los protocolos. Dos referentes para el debate son el Informe del Instituto Borja de Bioética y el del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.

Pero tememos que sea difícil el debate. Probablemente se alzarán voces en contra: unas, por parte de la «demagogia política de crispación a ultranza»; otras, por parte de instancias eclesiásticas que, por miedos, prejuicios ideológicos, malentendidos u otros intereses menos reconocibles, tienden a sumarse a dicha oposición. Desearíamos que no sean razones electoralistas políticas, ni motivaciones pseudoreligiosas las que frenen el debate sobre la modificación del artículo 143 del Código Penal ●

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS MORIR CON DIGNIDAD

OCU-SALUD Nº 69 DICIEMBRE 2006-ENERO 2007
Organización de Consumidores y Usuarios

y de medicina interna, 59 enfermeros (pertenecientes a unidades de cuidados paliativos) y 543 familiares de enfermos terminales fallecidos en los últimos dos años.

Hemos preguntado a médicos, enfermeros y familiares de enfermos terminales sobre la calidad de vida de este tipo de pacientes y la atención que reciben ellos y sus familiares. Porque la muerte también forma parte de la vida.

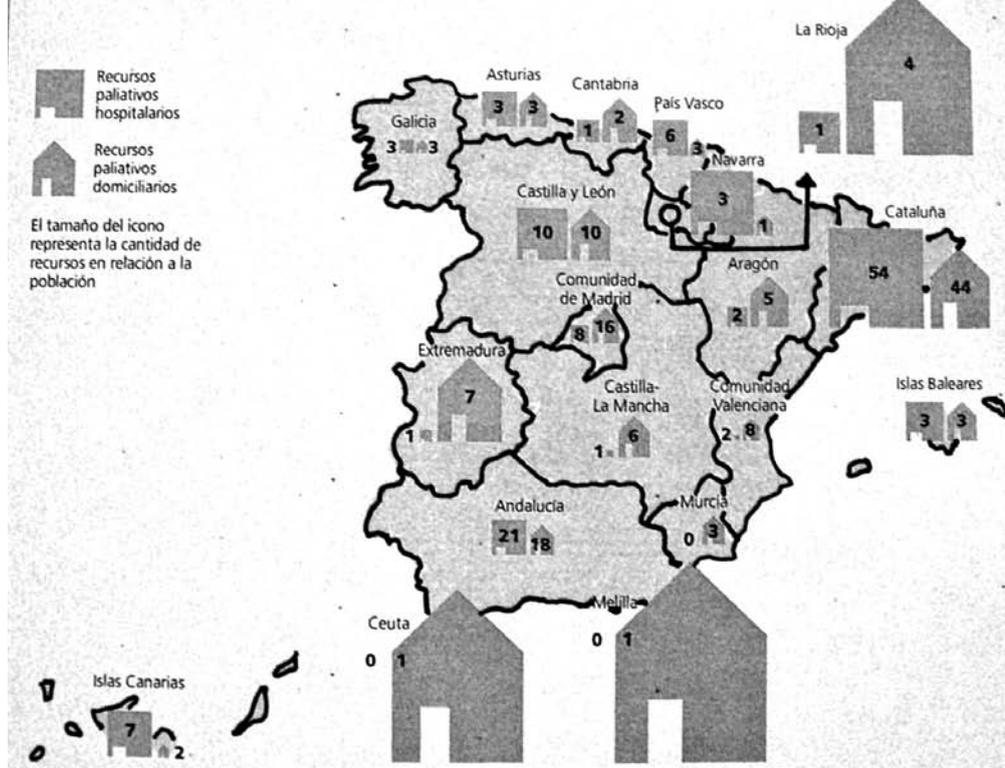
Nuestra encuesta realizada junto con nuestros colegas de las asociaciones de consumidores que, junto con la OCU, forman el grupo europeo Euroconsumers (Bélgica, Italia y Portugal). Obtuvimos 11839 respuestas en total. En España participaron 970 médicos (sobre todo de familia

La medicina es, indiscutiblemente, uno de los principales artífices del progreso de la humanidad. Sin embargo, el extraordinario desarrollo sanitario en el campo del diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades en este último siglo no siempre se ha acompañado de una mejor atención personal al paciente. Muchos profesionales de la medicina olvidan la importancia que para el enfermo tienen actos tan sencillos como explicar el diagnóstico de manera comprensible, escuchar sus preocupaciones o, simplemente, estrecharle la mano; sobre todo cuando la curación no es posible.

NO ESTAMOS A LA CABEZA DE EUROPA

Las unidades de cuidados paliativos, tal y como las conocemos hoy, son relativamente recientes. De hecho, no fue hasta 1967 cuando la doctora Cicely M. Saunders creó el primero de estos equipos en el St. Christopher's Hospice de Londres. En España, la primera unidad fue la del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, creada en 1982. Desde entonces su número no ha parado de crecer: en la actualidad existen 266, lo que convierte a nuestro país en el 5º de Europa en número de unidades de este tipo. Ahora bien, si tenemos en cuenta a la población, España ocupa el puesto 12º. Además, la cobertura es desigual y, en muchas comunidades autónomas, insuficiente: mientras que, por ejemplo, en Cataluña hay un total de 98, en Cantabria y Murcia sólo hay 3. Aunque, como puede observarse en el mapa, esta desigualdad se hace todavía más evidente al considerar la población de cada comunidad.

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA



Las unidades de cuidados paliativos se crearon con la intención de cubrir ese hueco: ofrecer una mejor calidad de vida al enfermo terminal, incluyendo de forma activa el apoyo emocional al enfermo, pero también a sus familiares y amigos.

Y es que estos últimos suman el dolor de una próxima pérdida a la confusión que les genera este acontecimiento: no sabemos muy bien qué hacer, cómo ayudar o qué decir, porque nadie nos preparó para esta circunstancia.

Un equipo interdisciplinar

Las unidades de cuidados paliativos están compuestas por médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Un equipo interdisciplinar y en continua comunicación, que permite una amplia y rápida respuesta a todo tipo de circunstancias, físicas, psicológicas, espirituales y sociales que padezca el enfermo terminal. Este grupo de profesionales no prolonga la vida ni acelera la muerte del paciente. Su finalidad es que disfrute dignamente de los últimos días de su vida, consciente, libre de dolor, preferiblemente en su propia casa y rodeado de sus seres más queridos. Porque tan importante como controlar el dolor, los vómitos o la respiración del paciente es mantener una relación de comunicación y apoyo al enfermo y su entorno.

Los cuidados paliativos están dirigidos a personas que sufren una enfermedad avanzada, progresiva y, generalmente, incurable: personas con cáncer terminal, con una grave insuficiencia renal, hepática o cardiaca, enfermos de sida, etc. Su esperanza de vida suele ser reducida, pero no es una condición necesaria para recibir cuidados paliativos.

De hecho, un paciente de cáncer puede interrumpirlos temporalmente para recibir un tratamiento de quimioterapia que pueda ayudarle a mejorar su calidad de vida. Luego, si así lo desea, puede volver a solicitar estos cuidados paliativos.

Preferidos por profesionales y familiares

Algunas personas suelen confundir los cuidados paliativos con los cuidados tradicionales. No son lo mismo. Los últimos representan los servicios habituales de un hospital: desde los médicos especialistas, pasando por las unidades contra el dolor, las unidades de cuidados intensivos (UCI), etc; servicios que atienden, en el hospital o en casa, a todo tipo de pacientes que, eventualmente, también pueden ser enfermos terminales.

Las unidades de cuidados paliativos, por su parte, están especializadas en el cuidado de enfermos

terminales. Por eso, cuando se trata de este tipo de pacientes, tanto los profesionales de la medicina como los familiares de los enfermos las prefieren.

En efecto, los profesionales sanitarios encuestados subrayan la calidad del apoyo médico y no puramente médico que ofrecen las unidades de cuidados paliativos, tanto al enfermo como a su entorno. En concreto apuntan la facilidad que tienen los familiares y amigos del enfermo para acompañarle en el hospital, así como la información sobre el tratamiento, la comunicación y calidad del equipo paliativo y la conservación de la dignidad del paciente. Pero es que, además, distintos estudios médicos demuestran la mayor eficiencia de las unidades de cuidados paliativos frente al conjunto de los recursos tradicionales, ya que estos últimos no suelen disponer de recursos diagnósticos y tecnológicos adecuados para los enfermos terminales. Sin embargo, como puede observar en el gráfico *¿Dónde murió el enfermo?*, son muchos más los enfermos terminales que pasan los últimos días de su vida en una unidad de cuidados tradicionales del hospital que en una unidad de cuidados paliativos.

¿El problema? Principalmente, la falta de recursos. Y es que, según advierten los profesionales sanitarios que han participado en la encuesta, el número medio de camas finalmente ocupadas en cada unidad paliativa hospitalaria es de 19, cuando la cantidad de camas disponibles es, de media, de 13. No es extraño, pues, que el periodo medio de espera para ingresar a un paciente en una de estas unidades sea de casi una semana.

Y tampoco extraña que uno de cada cinco familiares opine que esta atención empezó demasiado tarde. De hecho, los propios profesionales valoran con un 4,2 (en una escala de 1 a 10) la disponibilidad de infraestructura hospitalaria en las unidades de cuidados paliativos.

Lo ideal: en casa

Si el paciente así lo desea, ¿no es mejor que pase los últimos días de su vida en su propio hogar acompañado de familiares y amigos?. Esto mismo piensan los familiares de enfermos terminales que han participado en la encuesta (vea los gráficos *¿Piensa que fue el sitio donde habría preferido morir?*). Y es algo, en muchos casos, perfectamente posible. Y es que uno de los aspectos más innovadores de las unidades de cuidados paliativos es su capacidad para trasladarse fuera del hospital: más de la mitad de los equipos que existen actualmente son de atención a domicilio. Y, a diferencia de los recursos disponibles en los hospitales, estas unidades están, aparentemente, más liberadas...

Según los profesionales sanitarios, aunque la máxima capacidad de las unidades ambulatorias es de 35 pacientes (de media), en la actualidad sólo se atienden 25. Sin embargo, preguntados sobre si existen suficientes infraestructuras ambulatorias para atender a estos pacientes en sus propias casas, responden con una valoración de 3,4 en una escala de 1 a 10. En este mismo sentido, los profesionales señalan una espera media de casi una semana en nueve de cada diez casos.

En cualquier caso, la opinión de los médicos sobre los motivos que llevan a tantos pacientes terminales a morir en el hospital son, principalmente, tres: porque la familia encuentra que el estado de salud del paciente ya no le permite permanecer en casa; porque la familia no tiene el apoyo necesario para cuidar al enfermo en casa, y porque la vivienda familiar no está preparada.

Atención psicológica mejorable

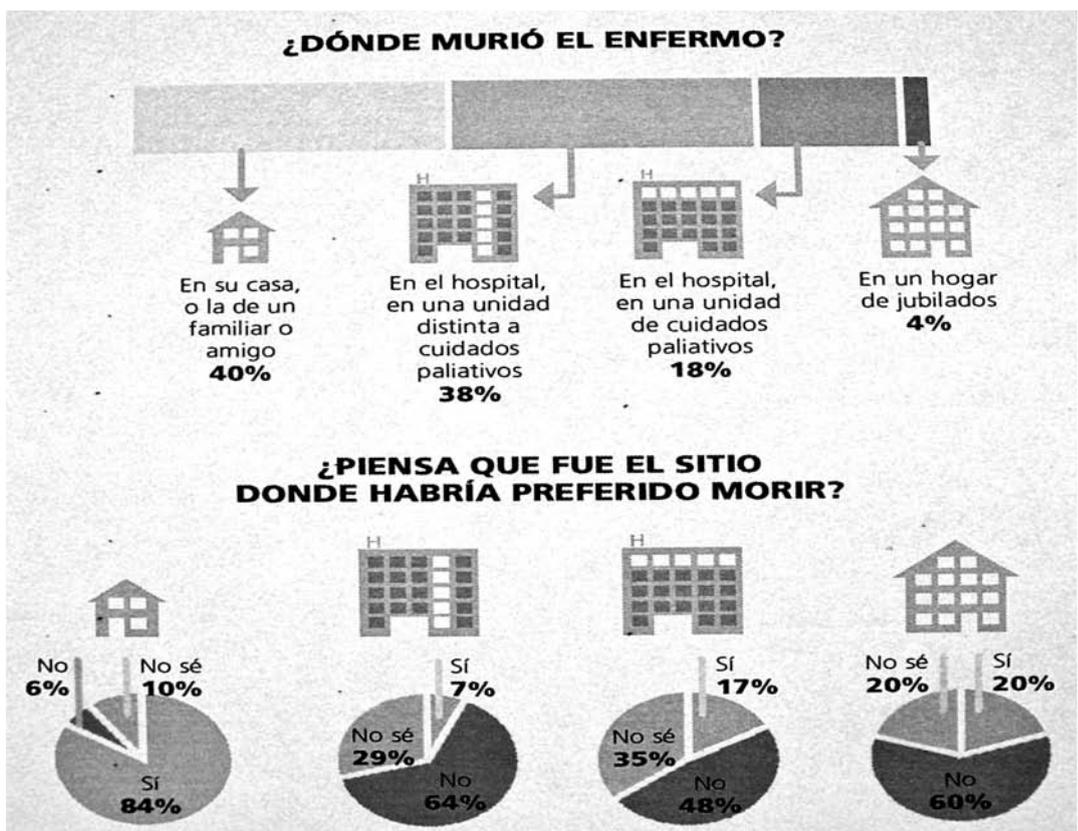
La encuesta de la OCU incluye una completa valoración de los médicos y los familiares de los enfermos sobre los propios equipos médicos, profesional a profesional, así como sobre el grado de información del paciente ante las opciones de

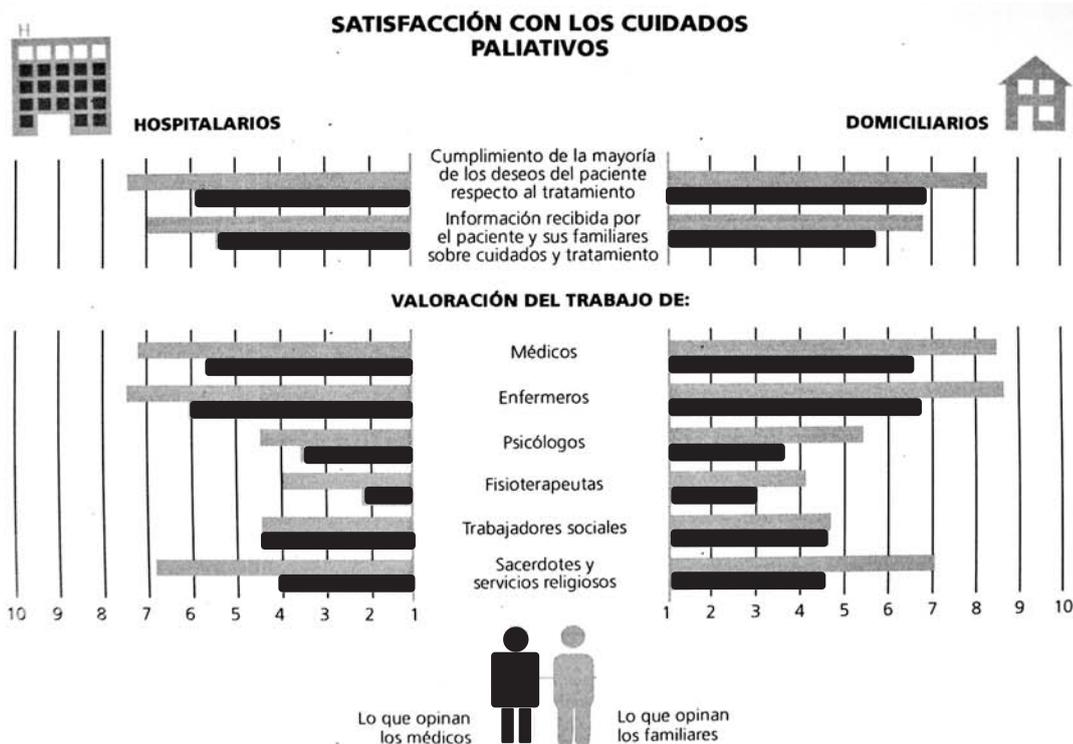
tratamiento y la satisfacción de los deseos del paciente respecto a dicho tratamiento.

En los gráficos *Cuidados paliativos hospitalarios* y *Cuidados paliativos domiciliarios*, se observa una buena calificación de los enfermeros y de los médicos por parte de los familiares. Son, sin duda, los profesionales que están más en contacto con el paciente y la familia. Y son, también, los más críticos a la hora de calificar el trabajo de todo el equipo de cuidados paliativos, sobre todo en lo que se refiere al trabajo de psicólogos y fisioterapeutas. Estas malas valoraciones no pueden ser ignoradas en un tratamiento que pretende ser global. En este sentido, es preciso subrayar el hecho de que sólo un 15% de las familias recibió algún tipo de apoyo después de la muerte del paciente. Según apuntan los afectados, el principal motivo fue la falta de disponibilidad de este servicio.

Cuando el final está próximo

Cuando el enfermo terminal tiene una esperanza de vida inferior a una semana y presenta síntomas de muy difícil control, como una grave disnea (dificultad para respirar), delirio, hemorragias o un dolor muy agudo, la sedación profunda puede ser una opción. Los fármacos sedantes disminuyen la conciencia del enfermo y, del mismo modo, su





eventual sufrimiento físico, ayudando a conseguir una muerte serena. Cuando la sedación es profunda, debe acompañarse, además, de la retirada de la alimentación y la hidratación al enfermo.

El caso es que un 15% de los facultativos encuestados admite haber sedado profundamente alguna vez al paciente durante más de una semana sin haber eliminado la alimentación y la hidratación; cuando, además, la esperanza de vida era superior a una semana. Una mala práctica, por cuanto mantienen al paciente artificialmente vivo sin mejorar su calidad de vida.

Una práctica igualmente censurable es la de los médicos que aplicaron alguna vez sedación profunda (acompañada de una retirada de la alimentación y la hidratación) cuando el paciente contaba aún con una esperanza de vida superior a una semana. En este caso, el 5,3% de los médicos encuestados.

Claro que no siempre es fácil pronosticar la esperanza de vida ni el tratamiento más adecuado para cada paciente. Uno de cada dos médicos reconoce haber presenciado conflictos de opinión o interés en lo que respecta al enfoque de los cuidados terminales al paciente: unas veces entre los pacientes o la familia y el equipo médico (41%), otras muchas entre la propia familia (36%).

Lo cierto es que existe lo que se conoce como testamento vital: un documento escrito en el que

una persona manifiesta su voluntad sobre los tratamientos médicos que desea o no recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le lleve a un estado que le impida expresarse por sí mismo. En España este documento tiene valor legal, aunque no todas las comunidades autónomas tienen un desarrollo legislativo similar.

Por otro lado, se sabe que hay pacientes terminales que piden adelantar la muerte. Según nuestra encuesta, los motivos principales son tres: sentirse una carga personal para la familia (76%), el miedo al dolor esperado (50%) y el miedo a separarse de parientes y amigos (50%).

El camino a seguir

La posibilidad de ser atendido por un equipo interdisciplinar y especializado en tratar las dificultades físicas, psicológicas, espirituales y sociales que suelen acompañar al enfermo terminal y a sus familiares es, sin duda alguna, un avance significativo en el incremento de nuestra calidad de vida hasta el mismo momento de la muerte. Por eso merece la pena seguir apostando por las unidades de cuidados paliativos, aunque aún haya muchos aspectos que mejorar. Unos, desde las Administraciones públicas (vea La OCU reclama); otros, desde las propias unidades: un mayor apoyo psicológico, un mayor control del dolor... y, también, una mejor ayuda al enfermo para encontrarle un sentido a la vida que aún le queda.

LA OCU RECLAMA

- La primera asignatura pendiente es el déficit de camas en las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. El número de unidades de este tipo ha aumentado un 30% en los últimos 6 años pero, tal y como revelan los datos de nuestra encuesta, siguen siendo insuficientes. Es más, es difícil de entender cómo Cataluña ha desarrollado casi un centenar de unidades de cuidados paliativos, mientras que otras comunidades autónomas apenas han creado tres.

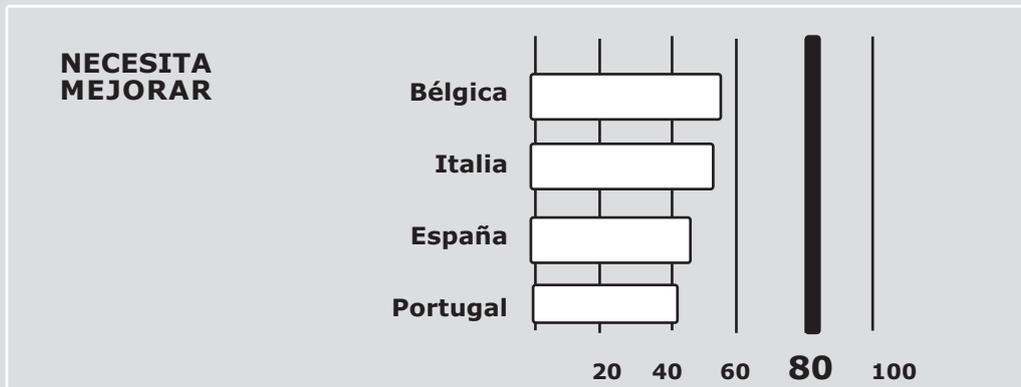
- Otra asignatura pendiente es la falta de una acreditación o especialidad oficial en cuidados

paliativos. Se calcula que hay más de 1.600 profesionales (médicos y no médicos) de cuidados paliativos en España que atienden a más de 22.000 pacientes (datos del 2005), sobre todo enfermos de cáncer. Sin embargo, de momento dentro de la universidad sólo existen algunos máster de postgrado.

- Por último, entendemos que debe superarse la falta de información general sobre la posibilidad de recibir este tipo de cuidados, sobre todo a domicilio, la modalidad más desaprovechada según los datos de nuestra encuesta. Una pena, ya que se trata de una solución sanitaria muy valorada por quienes la conocen ●

ÍNDICE DE CALIDAD DE MUERTE

Existe un método de análisis que permite medir la calidad de la muerte de un enfermo terminal en una escala de 0 a 100. Contempla, entre muchas variables, el control de los síntomas físicos y emocionales, la aceptación de la muerte, la compañía de familiares y amigos, la información sobre la enfermedad y el apoyo del equipo sanitario y no sanitario. Según estudios estadounidenses, cuando los enfermos reciben tratamientos adecuados, la calidad de la muerte llega al 80. Pues bien, como puede observar en el gráfico, los resultados en nuestro país, para todo tipo de centros y atención sanitaria (incluida domiciliaria), son más bien mediocres: están muy lejos de ese deseable 80. Nuestra encuesta permite verificar que la aceptación de la muerte y las condiciones en las que ocurre, así como el apoyo de médicos y enfermeros son las variables que más influyen en la calidad de la muerte de los pacientes.



EUTANASIA: ALGUNAS RESPUESTAS

OCU-SALUD Nº 70 FEBRERO-MARZO 2007

Organización de Consumidores y Usuarios

Nueve de cada diez médicos encuestados ha practicado alguna medida que, directa o indirectamente, pudo acelerar la muerte de un paciente terminal; un paciente que sufría una enfermedad avanzada, progresiva e irreversible. 1.572 encuestados. Esta encuesta ha sido realizada en colaboración con nuestros colegas de las asociaciones de consumidores que, junto con la OCU, forman el grupo europeo Euroconsumers (Bélgica, Italia y Portugal). Obtuvimos 11.839 respuestas en total.

En España participaron 970 médicos (sobre todo de familia, de medicina interna y anestesiólogos), 59 enfermeros y 543 familiares de enfermos terminales fallecidos en los últimos dos años. En total: 1.572 personas. Salvo cuando se indique lo contrario, los datos del artículo se refieren a los encuestados españoles.

La eutanasia y sus consecuencias éticas, jurídicas, políticas y sociales siguen irrumpiendo periódicamente en los medios de comunicación. Hoy en día sigue siendo un tema tan controvertido y polémico como hace 8 años, cuando Ramón Sanpedro reabrió el debate. Y es que la decisión de morir, y el modo y el momento de hacerlo, siempre han tocado lo más profundo de nuestros sentimientos.

Pero, ¿qué es la eutanasia?. Etimológicamente, es una palabra de origen griego (*eu*, buena, y *tanatos*, muerte) que se refiere a la muerte sin sufrimiento físico. En su uso actual se entiende como la acción u omisión destinada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible por razones compasivas en un contexto médico. Pero lo cierto es que su significado es muy amplio y está sujeto a distintas interpretaciones.

No es lo mismo

En efecto, en la actualidad existen muchas y muy variadas prácticas médicas que pueden conducir, directa o indirectamente, a la muerte de un enfermo. Y conviene diferenciarlas entre sí, tanto por razones sanitarias como, sobre todo, legales.

Unas son prácticas médicas habituales aceptadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS),

cuyo fin primero es evitar un sufrimiento innecesario a los enfermos terminales, aunque en la práctica puedan acelerar su muerte. De hecho, en la actualidad algunas de ellas no se consideran prácticas eutanásicas. Hablamos de:

- suspender o no iniciar un tratamiento que prolongaría de forma artificial la vida del enfermo terminal, aunque sin mejorar su calidad de vida;
- aumentar notablemente la dosis de ciertos medicamentos administrados al paciente terminal, por lo general analgésicos y sedantes (es lo que se conoce como doble efecto, ya que controla el dolor pero puede acortar la vida);
- y administrar sedantes hasta disminuir notablemente la consciencia del paciente terminal (también conocida como sedación profunda o paliativa); además, cuando la muerte es inminente, suele retirarse tanto la alimentación como la hidratación.

Por otro lado hay otra serie de prácticas médicas que pretenden, directamente, poner fin a la vida del enfermo (y por ende a su sufrimiento). En este caso son, sin duda, prácticas de eutanasia.

En nuestro país están castigadas penalmente. Nos referimos a:

- administrar al enfermo medicamentos en dosis letales (comúnmente denominado eutanasia activa);
- facilitar al enfermo los medios necesarios para que él mismo termine con su vida (denominado suicidio médicamente asistido).

Estas dos últimas prácticas sí están permitidas en unos pocos países y estados: la eutanasia activa es legal, bajo ciertas circunstancias, en Holanda y Bélgica; por su parte, el suicidio asistido está admitido en Suiza (incluso sin la presencia de un médico) y en el estado norteamericano de Oregón.

Doctor, por favor...

Según los datos de nuestra encuesta, un 38% de los pacientes (o sus familiares, que son quienes respondieron a nuestras cuestiones) solicitó a su médico que le practicase alguna medida que podía anticipar su muerte. La gran mayoría corresponden a prácticas médicas cuyo objetivo primero es evitarle un sufrimiento innecesario, como suspender o no iniciar un tratamiento, el doble efecto o la sedación profunda, que no se consideran propiamente como eutanasia y suelen estar toleradas. En lo que respecta a las prácticas propiamente eutanásicas, como la eutanasia activa y el suicidio asistido, las respuestas de la encuesta revelan que fueron solicitadas por el 8% de los pacientes (o sus familiares).

En cualquier caso, no todas estas peticiones del

paciente se realizaron de manera insistente y razonada.

Según nuestra encuesta, casi la mitad se formularon de forma esporádica en momentos puntuales de crisis.

Por otro lado, si distinguimos por tipos de paciente, los enfermos de cáncer han resultado ser quienes con más frecuencia pidieron alguna de estas medidas, eutanásicas o no. En concreto, la sedación profunda (hasta un 18% de todos ellos) y no iniciar un tratamiento que pueda alargar artificialmente su vida (un 17%).

Pero, ¿por qué?

Para responder a esta pregunta hemos reunido los datos recogidos en los cuatro países que han participado en la encuesta: España, Italia, Portugal y Bélgica. Datos referidos únicamente a los pacientes terminales que directamente pidieron acabar con su vida, ya fuera por medio de la eutanasia activa o del suicidio asistido, y que en su conjunto suman un 9% de los casos. Ya les adelantamos que no es fácil apuntar factores claramente determinantes en la toma de esta difícil decisión.

Aunque puestos a destacar los que con más frecuencia influyeron (según sus familiares), subrayamos tres: la tentativa de "curar a la fuerza" causando sufrimiento (encarnizamiento u obstinación terapéutica), la ausencia de creencias religiosas del paciente, y el uso incorrecto de analgésicos o sedantes para paliar el dolor.

Tres motivos que sólo explican una tercera parte de las peticiones para terminar con la vida del enfermo. El resto, que corresponde a un 6% de los pacientes, tenían también sus motivos, pero eran tan amplios y variados como tipos de pacientes, sus particulares tratamientos y sus circunstancias personales. Lo cierto es que entre ellos había personas religiosas, con los síntomas controlados y que no sufrían los dolores de la enfermedad.

Hasta aquí, recordemos, son datos recogidos de las respuestas de los familiares de los enfermos. Por eso es interesante recoger también la opinión de los médicos al respecto. Como puede observar en el gráfico de al lado, éstos apuntan otra serie de motivos: principalmente el dolor, ya sea porque resulta insoportable (41%) o porque se tiene miedo a sufrirlo en un futuro (8%), pero también perderle el sentido a la vida (19%) o sentirse una carga para la familia (7%).

Las peticiones se atendieron

Así lo refleja el gráfico de la siguiente página (*Tipos*

de peticiones que pueden acelerar la muerte). En concreto, según las respuestas de los familiares de los enfermos terminales, en un 32% de los casos el médico que lo trataba practicó algún tipo de medida que, directa o indirectamente, pudo acelerar la muerte del paciente. Dado que las peticiones en este sentido de enfermos y familiares suman un 38% de los casos, parece evidente que éstas fueron escuchadas y atendidas por el doctor la mayor parte de las veces.

Claro que hay algunas excepciones a tener en cuenta: cuando las peticiones se referían a la sedación profunda, acompañada por una suspensión de la alimentación y la hidratación (un 14% de los casos), los médicos sólo atendieron un 3% de las solicitudes; y cuando las peticiones se referían a la práctica de la eutanasia activa o al suicidio asistido (8% de los casos), la respuesta médica era aún menos favorable: apenas el 1% de las solicitudes. Una circunstancia, esta última, penada por la legislación actual, y que, denunciada, habría podido llevar al médico a la cárcel.

Por cierto, cuando se trata de no iniciar un tratamiento que podría alargar artificialmente la vida, algunos médicos toman directamente la decisión sin haber recibido la petición expresa del paciente o la familia.

En cualquier caso, según los datos de nuestra encuesta, nueve de cada diez médicos admiten haber realizado al menos una vez a lo largo de su vida profesional alguna práctica que pudiera haber acelerado la muerte de un paciente. Por especialidades, los más receptivos han sido los oncólogos, los neumólogos y los médicos de medicina interna.

Por último, hemos querido conocer, a través de los familiares, la calidad de vida del enfermo terminal durante su último mes de vida hasta el mismo momento de su muerte. Pues bien, en una escala de 0 a 10, la puntuación más alta (un 4,7) corresponde a los enfermos que fallecieron en el momento considerado por la familia como natural, ni antes ni después. La valoración más baja, cuando la muerte sobreviene después del momento esperado porque, por ejemplo, se le alargue artificialmente la vida.

Evitar el sufrimiento

Las medidas que contribuyen a aliviar el sufrimiento de un paciente terminal (e indirectamente a acelerar su muerte) son relativamente comunes: se practican en uno de cada tres enfermos, según nuestra encuesta. Por el contrario, las prácticas propiamente eutanásicas, como la eutanasia activa

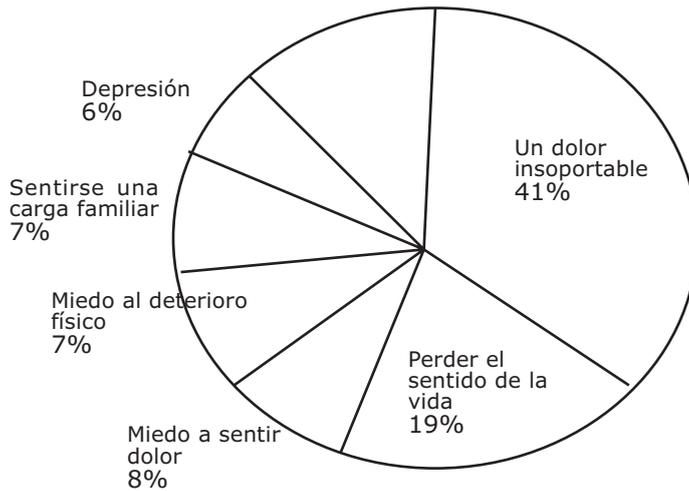
y el suicidio asistido, apenas se realizan, aunque lo cierto es que las solicitan un 8% de los pacientes terminales.

El dolor parece ser uno de los principales motivos para solicitar alguna de estas medidas. Un dolor inherente a la enfermedad pero, a veces, también causado por un tratamiento inadecuado (obstinación terapéutica). Es más, de la experiencia de los familiares se puede deducir que en algunos casos el uso de medicamentos no siempre fue el más correcto para aliviar este sufrimiento.

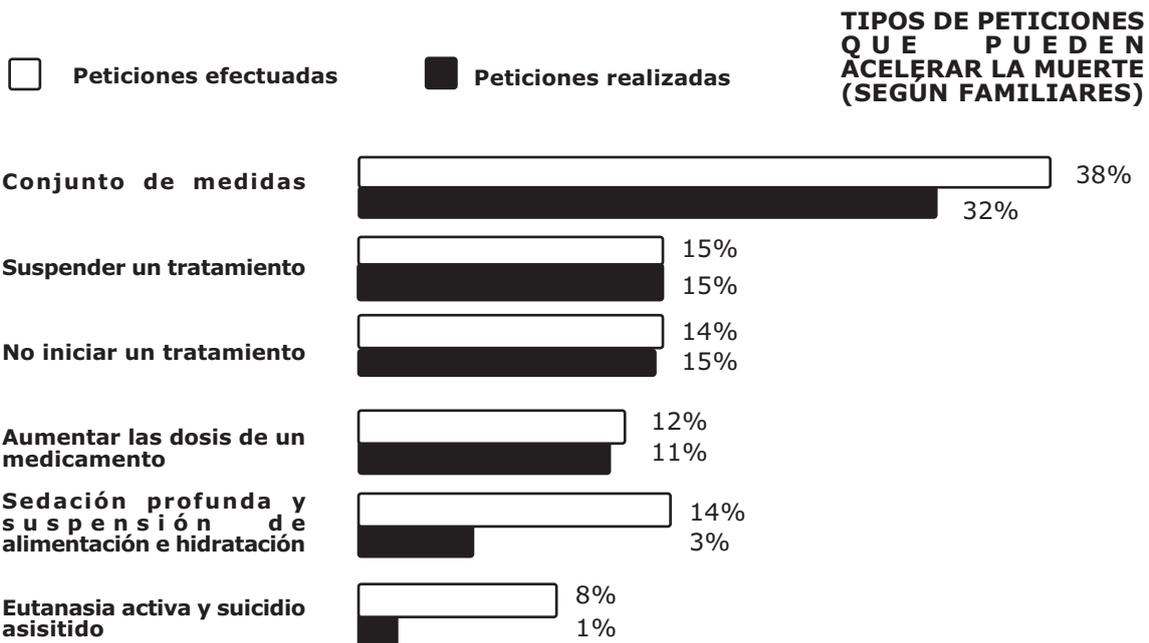
Se trata, a veces, y sobre todo cuando se refiere al dolor durante los últimos días de vida, de tratamientos mejorables. En este sentido merece la pena destacar las conclusiones de la encuesta publicada en el número anterior (Morir con dignidad, OS nº 69, diciembre 2006), donde se observa que

la calidad de vida del enfermo terminal suele ser mayor cuando intervienen las unidades de cuidados paliativos. Hay menos sufrimiento físico y psicológico, tanto para el enfermo como para sus familiares y amigos.

Sea como sea, volvemos a recordar la importancia del testamento vital, también conocido como documento de voluntades anticipadas. Se trata de un documento escrito en el que una persona manifiesta su voluntad sobre los tratamientos médicos que desea o no recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le lleve a un estado que le impida expresarse por sí mismo. En España el testamento vital tiene valor legal, aunque lo cierto es que no todas las comunidades autónomas tienen un desarrollo legislativo similar



PRINCIPAL RAZÓN PARA PEDIR QUE SE ACELERE LA MUERTE (SEGUN LOS MÉDICOS)



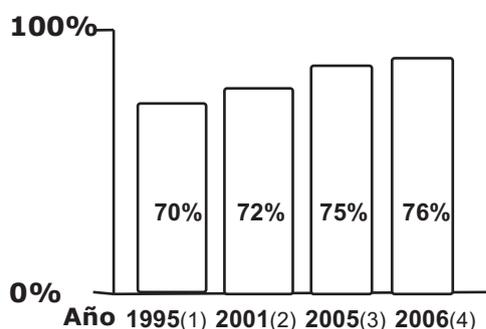
ENCUESTAS DEL CIS

Las encuestas del CIS son el mejor indicador para coger el pulso a la población. En sus estudios se recoge la evolución de la actitud de la sociedad ante temas de gran trascendencia. Y uno de estos temas es la actitud del ciudadano ante la eutanasia. Para facilitar la mejor comprensión de los datos hemos decidido reflejarlos en gráficos temporales. Todos los datos disponibles están estructurados en tres grandes apartados: juventud, población en general y médicos.

1. Juventud.

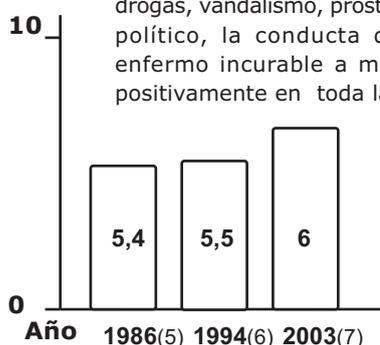
A la pregunta **¿Está de acuerdo en ayudar a morir a un enfermo terminal que lo solicite?**

Contestaron a favor:



- (1) Estudio 2203. Pregunta 17
- (2) Estudio 2440. Pregunta 12
- (3) Estudio 2596. Pregunta 19
- (4) Estudio 2637. Pregunta 27

En cuanto a la **escala de valores (de 1 a 10)** de una lista de conductas altamente reprobables como robar, adicción a las drogas, vandalismo, prostitución, asesinato político, la conducta de ayudar a un enfermo incurable a morir es valorada positivamente en toda la serie temporal.

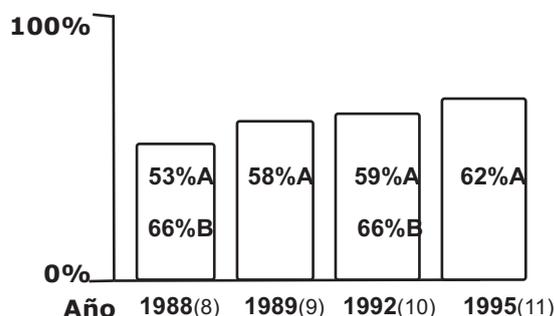


- (5) Estudio 1518. Pregunta 3
- (6) Estudio 2105. Pregunta 4
- (7) Estudio 2482. Pregunta 20

2. Población en general.

A las preguntas **(A) ¿Un enfermo incurable tiene derecho a que los médicos le proporcionen algún producto para poner fin a su vida?** y **(B) ¿Debería despenalizarse la eutanasia activa?**

Contestaron a favor:

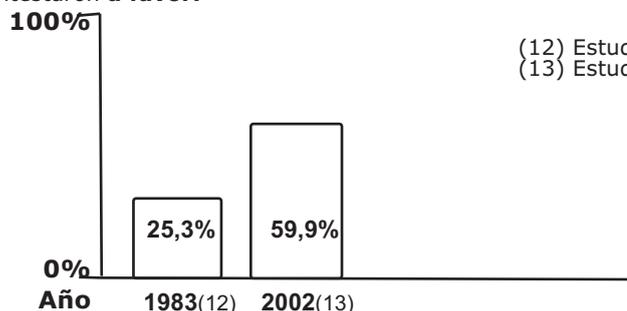


- (8) Estudio 1749. Pregunta 37, Pregunta 39
- (9) Estudio 1841. Pregunta 59
- (10) Estudio 1996. Pregunta 21, Pregunta 22
- (11) Estudio 2203. Pregunta 17

3. Médicos.

A la pregunta **¿Cree usted que debe cambiarse la ley para permitir a los enfermos según que casos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia activa?**

Contestaron a favor:



- (12) Estudio 1358. Pregunta 50
- (13) Estudio 2451. Pregunta 19

En el estudio del año **2002** el **84,6%** de los médicos encuestados consideró que los cuidados paliativos no resolvían todas las situaciones de eutanasia; calificaban con **6,22** sobre 10 la despenalización de la eutanasia, y con **7,12** la afirmación de que los enfermos terminales tienen derecho a decidir sobre la finalización de la vida (preguntas 18, 21 y 24 respectivamente).

OTRAS ENCUESTAS

OCU. Encuesta sobre calidad de vida de los enfermos terminales. OCU-SALUD nº 33. Diciembre de 2000.

En ese año se realiza por parte de la Organización de Consumidores y Usuarios una encuesta realizada a 11452 personas de cinco países diferentes. En España participan 477 médicos, un tercio de cuidados palativos, 63 enfermeras y 961 familiares de enfermos fallecidos durante el último año. Las conclusiones son muy interesantes: el **65%** de los médicos y el **85%** de las enfermeras reconocen haber recibido petición de suicidio y eutanasia por parte de pacientes terminales e irreversibles; el **16%** de los familiares reconocen que se aceleró la muerte de sus pacientes enfermos; el **21%** de los médicos reconoce que se practica la eutanasia; el **15%** de los médicos reconocen haber practicado al menos una vez una eutanasia; un **12,5%** sin el consentimiento expreso del paciente; el **70%** de la población apoya el suicidio asistido y el **75%** la eutanasia.

Centro de Estudios sobre la Realidad Social (CIRES).

Este organismo realizó dos encuestas durante **1992** y **1994**. La primera de ellas con el nombre de Ética social y la segunda sobre Salud. En la primera de ellas se recogen las respuestas ante la pregunta de si habría que ayudar a personas que piden morir o solo bajo ciertas circunstancias o en ninguna circunstancia. El **86%** de la población de izquierdas, el **72%** de centro y el **72%** de derechas estaba de acuerdo totalmente o bajo ciertas circunstancias. Las personas con un sentido religiosos alto estaban de acuerdo en un **58%**, con un sentido medio un **75%** y con bajo sentido religiosos un **86%**. En cuanto a clase social, la clase baja estaba de acuerdo en un **69%**, la media en un **79%** y la alta en un **87%**. Y por segmentos de edad, el **88%** de los jóvenes, el **76%** de los adultos y el **58%** de los mayores afirmaban que había que ayudar a los enfermos terminales o/y irreversibles que solicitan morir.

En la encuesta de **1994**, a la pregunta de que si los profesionales deberían respetar la voluntad de los pacientes que no deseen continuar viviendo bajo circunstancias extremas, el **63%** de la población se posicionó a favor.

Encuesta ASEP (Análisis Sociales, Económicos y Políticos de 2003)

La novedad de esta encuesta se encuentra en la exigencia a los encuestados de un posicionamiento negativo ante la pregunta *la eutanasia debería prohibirse en todos los casos*. El **53%** de los encuestados estaba en desacuerdo y sólo el **26%** estaba de acuerdo.

Por partidos políticos el **43%** de los votantes del PP estaba en desacuerdo y el 33% de acuerdo, el **62%** de los votantes del PSOE y de IU, el **63%** de los nacionalistas de derecha y el **84%** de los nacionalistas de izquierda estaban en desacuerdo. En desacuerdo el **58%** de los jóvenes, el **55,5%** de los adultos y el **44%** de los mayores (30% de acuerdo). En desacuerdo según status social el **44%** de la clase baja (30% de acuerdo), el **50%** de la clase media y el **61%** de la clase alta.

Encuesta de la Fundación BBVA: "Estudio juventud universitaria española"

Durante el año **2004** y **2005** se confeccionó por parte de METROSCOPIA una amplia encuesta sobre universitarios españoles. En el apartado sobre actitudes morales se propuso calificar entre 1 y 10 distintas concepciones morales. Una de ellas es la eutanasia como ayuda a morir a una persona con una enfermedad incurable. Fue clasificada con **7,5**. Si se analizan los datos por religión, los católicos puntuaban con **6,7** y los agnósticos y ateos con un **8,4**.

El Instituto IOLAW en el año **2002** realiza una encuesta entre abogados de diferentes países. En España el **73,18%** responde positivamente a la pregunta *¿Cree que la eutanasia es un derecho fundamental de la persona?*

Encuesta entre los médicos y enfermeras de las UCIs de Madrid. Salvador Urraca y Bruno Domínguez. Años 2004 y 2005. El **87,9%** de las enfermeras y el **72,1%** de los médicos son favorables a la despenalización de la eutanasia activa en casos excepcionales. El **88,6%** de las enfermeras y el **94,8%** de los médicos creen que una persona sin posible solución sanitaria tiene el derecho a decidir libremente sobre su proceso de morir. Y están de acuerdo con la afirmación de que el médico tiene el deber de atender el adelantramiento activo de la muerte de un paciente terminal si él lo ha manifestado previamente el **70,5%** de las enfermeras y el **68,8%** de los médicos.

Cronología de noticias.

2/10/2006 Europa Press.

Italia.- El Partido Radical italiano presenta un proyecto de ley a favor de la eutanasia y el testamento biológico.

18/10/2006 El País.

El debate sobre la eutanasia sacude Italia por el caso de Piergiorgio Welby, de 60 años, quien padece distrofia muscular y pidió, en un vídeo-mensaje al presidente de la República, Giorgio Napolitano, permiso para morir.

Los jueces archivan la causa por la muerte del tetrapléjico de Valladolid. La decisión tomada el pasado 23 de septiembre por el Juzgado de Instrucción número 6 de Valladolid de archivar las diligencias penales abiertas tras la muerte de Jorge León Escudero, se parece mucho a un carpetazo definitivo, aunque el acto judicial tenga carácter provisional. Se cierra también así la polémica suscitada en torno a este caso que tiene muchas similitudes con el del tetrapléjico Ramón Sampederro.

24/10/2006 20 minutos.

Encuesta.¿Hay que legalizar la eutanasia en España? Sí 77% 2.734 votos,No 19% 684 votos No lo sé 4% 153 votos Total: 3.571 votos.

30/10/2006 Diario Digital.

La mano amiga. La asociación Derecho a Morir Dignamente de Galicia realiza labores de 'acompañamiento' a enfermos terminales.

31/10/2006 Madrid Información.

Vecinos de Madrid piden la renuncia de Lamela. Centenares de personas recorrieron el pasado jueves en Leganés el trayecto entre la rotonda de Los Cabezones y el hospital Severo Ochoa (*foto*), para reclamar, una vez más, la dimisión del consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Manuel Lamela, por su "pésima gestión" de la sanidad en la región.

15/12/2006 EFE.

El Partido Radical Italiano (PR) ha organizado para mañana, sábado, concentraciones en calles y plazas de numerosas ciudades de Italia, en solidaridad con Piergiorgio Welby, un enfermo terminal que pide desde hace meses desconectar el ventilador pulmonar que le mantiene con vida.

19/12/2006 20 minutos.

Madrid. Se abre el Registro de Testamentos Vitales en Madrid. Ya hay lista de espera hasta marzo para hacer el testamento vital.

21/12/2006 El País.

Muere ayudado por un médico el enfermo italiano que abrió el debate sobre la eutanasia. Sufría distrofia muscular y había pedido que se le suspendiera la respiración asistida.

22/12/2006 Total News.

Habla el médico que ayudó a morir al italiano Welby. Confirmado por él mismo, el anestesista italiano Mario Riccio desconectó el respirador artificial, acabando con la vida de Piergiorgio Welby, el enfermo de distrofia muscular que ha abierto un polémico debate en Italia sobre la eutanasia. Sin embargo, el doctor Riccio no considera haber practicado la eutanasia, simplemente ha interrumpido un tratamiento.

23/12/2006 El País.

La Iglesia Católica se niega a oficiar un funeral por el enfermo terminal italiano que solicitó la eutanasia.

27/12/2006 La Vanguardia.

Barcelona. La consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, Marina Geli, abogó hoy por la despenalización de algunos supuestos de la eutanasia en los próximos cuatro años, si se dan condiciones de "tranquilidad" a nivel político en España.

29/12/2006 El País.

Barcelona. La consejera de Justicia, Montserrat Tura, opinó ayer que la sociedad está "absolutamente madura" para plantearse la despenalización de la eutanasia. En una entrevista a Efe, Tura admitió que la despenalización de la eutanasia es un asunto "difícil" y que hay que discutir "en frío", pero defendió que la sociedad catalana tiene suficiente madurez para "debatir abiertamente asuntos que están sobre la mesa".

5/1/2007 26noticias.com.ar.

Argentina. Desde el Gobierno piden debatir la eutanasia. El ministro de Salud de la Nación, Ginés González García, dijo que hay que discutir los casos de pacientes con muerte cerebral mantenidos vivos artificialmente, en alusión al caso de Brian Andrade, el nene de 5 años que permanece en estado vegetativo desde 2005.

7/1/2007 Milenio Local.

México. La eutanasia volvió a provocar controversia ya que en el Distrito Federal pretenden presentar la iniciativa para despenalizarla, junto con el aborto, mientras que a nivel mundial el Caso Piero, que tuvo lugar en Italia, impactó a la sociedad.

12/1/2007 El Diario de Córdoba.

Más de 850 cordobeses han inscrito ya su testamento vital en la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía.

13/1/2007 EPRE.

La asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Galicia celebrará mañana domingo en la playa de As Furnas, en Xuño, en el municipio coruñés de Porto do Son, un acto en recuerdo de Ramón Sampedro Cameán, en el noveno aniversario de la muerte del tetraplégico gallego.

17/1/2007 El País.

Ellen Bergman, ex esposa del cineasta sueco Ingmar Bergman, solicitó ayuda para morir, lo cual reabrió un debate sobre la eutanasia en Suecia.

El 84 por ciento de los familiares de los enfermos terminales cree que estos prefieren morir en casa y no en un hospital, según una encuesta efectuada por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) sobre la situación de las unidades de cuidados paliativos. El estudio ha sido elaborado a raíz de un sondeo realizado a 1.572 personas, entre médicos, enfermeros y familiares de pacientes terminales fallecidos en los dos últimos años, según informó hoy la OCU.

La Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas exigió hoy a los partidos y a las autoridades sanitarias un "debate abierto sobre la regulación de la eutanasia", tras la muerte el viernes último de Madeleine Z., una mujer que sufría esclerosis lateral amiotrófica y que se quitó la vida en su casa de Alicante.

19/1/2007 Europa Press.

El vicepresidente de ICV y portavoz del grupo parlamentario, Jaume Bosch, abogó hoy por abrir el debate sobre la eutanasia en Catalunya. Según el ecosocialista, esta cuestión "no sólo es conveniente", sino que el Estatut "obliga" a la cámara autonómica a debatirlo.

Diario La Provincia. Valencia. El Documento de Voluntades Anticipadas se ha consolidado en la Comunitat desde que se puso en marcha en septiembre de 2005. En total 3.371 personas ya han registrado en Sanidad su testamento vital para dejar constancia de los cuidados médicos que desean ante situaciones irreversibles como enfermedades en fase terminal.

El Diario de Salta. El 68 por ciento de los italianos está a favor de la eutanasia, según un estudio publicado ayer por el Instituto de Estudios Políticos Económicos y Sociales italiano (EURISPES). Sin embargo, en el caso del uso de esta práctica con niños menores de doce años con enfermedades incurables, el 23,3 por ciento de los encuestados se muestra en contra, el 24,9 poco de acuerdo y el 35 bastante de acuerdo.

24/1/2007 EFE.

Ocho de cada diez británicos apoya el derecho de los enfermos terminales a solicitar la asistencia de un profesional médico para que los ayude a morir, según la edición de 2007 de la encuesta británica sobre comportamientos sociales.

8/2/2007 El País.

La ministra de Sanidad, Elena Salgado, respondió ayer con una negativa rotunda a los reiterados intentos de la diputada de ICV Carme García para forzar un debate en el Congreso sobre la eutanasia. Indignada, y en un tono mucho más duro de lo que es habitual en ella, García insistía: "¡Respóndame! La sociedad merece este debate, y sobre todo las personas que sufren este problema. ¿Cómo es posible que en 2004 pusieran en el programa del PSOE este tema y ahora digan que no hay demanda social? ¡Cuánta hipocresía! Tienen que explicar qué presiones impiden que se aborde claramente el derecho a una muerte digna.

El Gobierno no regulará la eutanasia porque no existe demanda mayoritaria de los españoles. La ministra de Sanidad, Elena Salgado, dijo hoy que 'no existe una demanda de la mayoría de los ciudadanos' de que se regule la eutanasia y agregó que la posible despenalización de esta práctica 'no está clara en todos los segmentos de la población'.

10/2/2007 Hoy digital.

El Tribunal Federal de Suiza ha establecido que un enfermo psiquiátrico puede recibir asistencia para morir, aunque no lo ha admitido como un derecho y ha pedido la mayor prudencia frente a esos casos, según una sentencia hecha pública ayer.

Granada Digital. Un total de 7.796 andaluces, entre ellos 992 granadinos, han formalizado entre mayo de 2004 -fecha de su entrada en vigor- y final de 2006 su testamento vital, documento que especifica la asistencia sanitaria y el tratamiento que desean recibir si no pueden expresar su voluntad.

13/2/2007 Europa Press.

Kelly Taylor, una mujer británica de 30 años, ha pedido a los tribunales que permitan que los médicos la ayuden a morir. La mujer, natural de Bristol, en el sur de Inglaterra, se encuentra en estado terminal y los doctores le han diagnosticado que tiene menos de un año de vida.

21/2/2007 EFE.

El Congreso rechazó hoy una moción de IU-ICV por la que se instaba a esta Cámara a constituir una comisión no permanente con la finalidad de 'abrir un cauce de diálogo' para debatir los contenidos necesarios sobre 'la garantía al derecho de una muerte digna'.

Montevideo. Com. Uruguay. La Justicia de San José encontró inocente al Doctor Diego Magga, acusado inicialmente de eutanasia al provocar la muerte de varios pacientes de esa localidad por suministrarles altas dosis de morfina.

EFE. El 53 por ciento de polacos quieren la legalización de la eutanasia, según una encuesta del Instituto Nacional de Investigación de la Opinión Pública del país eslavo.

7/3/2007 EL País.

Reuters. La fiscalía italiana absuelve a un médico acusado de eutanasia.

EFE. Más de dos mil médicos y enfermeros franceses han reivindicado en un manifiesto divulgado hoy haber practicado la eutanasia con el fin de proporcionar una muerte 'decente' a sus pacientes.

16/3/2007 El País.

Europa Press. La portavoz del Grupo Socialista en la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, Isabel Pozuelo, descartó hoy reabrir un debate sobre eutanasia porque consideró que "no hay demanda social en este momento", por lo que ve más oportuno trabajar en el avance de los cuidados paliativos y en posibilitar que la sociedad pueda expresar su voluntad vital.

Reuters. Francia. Una corte francesa sentenció este jueves a un año de prisión suspendida a un médico que prescribió una sobredosis letal a un paciente terminal que sufría de cáncer.

Al final de un juicio que ha intensificado el debate en Francia sobre los reglamentos en torno a la ayuda a morir a las personas, la corte declaró culpable de cargo de envenenamiento a Laurence Tramois, de 35 años, pero absolvió a la enfermera Chantal Chanel, de 40 años, quien administró la dosis mortal.

El Sol de San Luis. México. La despenalización del aborto y la eutanasia debe ser un tema a debate en todo el país y no sólo en el Distrito Federal, para que la ciudadanía dé la última palabra en estos casos, consideraron senadores del Partido de la Revolución Democrática.

26/3/2007 La Nación.

Australia. Quemar libros en protesta contra la ley que derogó la eutanasia. El médico activista a favor de la eutanasia Philip Nitschke, que durante la legalización ayudó a morir a cuatro enfermos terminales, puso a disposición los libros para ser quemados. Eran copias de su libro, que fue prohibido, "The Peaceful Pill Handbook" (Manual de la Píldora de la Paz), que provee instrucciones prácticas y detalladas sobre cómo suicidarse de forma indolora y sin asistencia de médicos.

29/3/2007 acceso.com.

España es uno de los países europeos que registra un menor uso de opioides para tratar el dolor severo. El 48% de los pacientes son tratados con analgésicos antiinflamatorios no esteroideos, frente al 1%, que recibe opioides.

Caracol. Colombia. Una iniciativa radicada por el senador del Partido de la U, Armando Benedetti, que busca reglamentar la eutanasia en Colombia, enfrentó al Congreso, a la Academia y a las iglesias del país. El proyecto busca que las personas que padezcan enfermedades terminales puedan decidir de manera libre y expresa acortar sus días para morir cuando así lo consideren.

Prensa Latina. México. Una iniciativa de reforma al Código Penal para legalizar en México la terminación de todo tratamiento curativo en pacientes en estado terminal que lo soliciten será presentada la próxima semana ante el Senado.

18/4/2007 Prensa Latina.

Moscú. La senadora rusa Valentina Petrenko descartó hoy que exista en papeles un proyecto sobre la eutanasia, pero exhortó a revisar la legislación nacional a la luz de reiterados debates a escala internacional.

21/4/2007 EFE.

La Audiencia Provincial ha archivado la única querrela particular por un supuesto delito de homicidio por imprudencia profesional relacionada con la sedación de pacientes terminales en el hospital Severo Ochoa de Leganés, al considerar que lo expuesto por el querellante 'impide imputar negligencia alguna al querellado'.

27/4/2007 EJANO ON-LINE.

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos rechaza despenalizar la eutanasia. El Dr. Rogelio Altisent, presidente de la Comisión Central de Deontología de la OMC, considera que la despenalización traería consecuencias negativas a la sociedad.

3/5/2007 El País.

Cinco millones de españoles viven con dolor. Al menos uno de cada 10 españoles (el 11,8%) sufre dolor crónico. Artritis, artrosis, hernias, dolor vertebral, fibromialgias o dolor neuropático son las causas más frecuentes de un problema que altera la vida de quien lo padece. Unas 3,5 millones de personas sufren dolor en algún momento durante todos los días de su vida, y más de un millón y medio lo padecen durante las 24 horas del día todo el año, según la Sociedad Española del Dolor (SED). Una situación que en el 29% de los casos provoca depresiones en quienes lo sufren y que, en muchas ocasiones, les quita las ganas de vivir. En España hay un centenar de unidades hospitalarias para tratar el dolor crónico, que se palia fundamentalmente con analgésicos.

10/5/2007 Edición Nacional.

Benedicto XVI se opuso al aborto y a la eutanasia en su primer mensaje en Brasil.

Reuters. Disminuye la tasa de práctica de eutanasia en Holanda. El descenso podría deberse a que los médicos están usando la "sedación terminal," que implica que cuando los pacientes están cerca de la muerte se les aplican sedantes fuertes que alivian su sufrimiento, mientras posiblemente se acelera su muerte, dijeron investigadores en el New England Journal of Medicine.

"Estos hallazgos representan un cambio importante de las tendencias de decidir poner fin a la vida halladas entre 1990 y el 2001," informó el equipo liderado por Agnes van der Heide, del Erasmus Medical Center, en Rotterdam.

El comercio Digital. Gijón. El 91% del personal sanitario cree que en Cabueñes hay muertes " con un sufrimiento evitable". Una encuesta interna refleja que el 99% de los profesionales que trabajan en el centro está a favor de la sedación terminal. El miedo ético o legal es el primer factor que interviene para no sedar de forma irreversible.

21/5/2007 EFE.

Fallece niño de 19 meses, enfermo incurable, que avivó debate eutanasia EEUU. El niño de 19 meses Emilio Gonzales, quien desde su nacimiento no podía alimentarse ni respirar sin ayuda y que reavivó el debate sobre la eutanasia en EEUU, ha fallecido en el Hospital Pediátrico de Austin (Texas).

El centro médico indicó hoy que el paciente murió en brazos de su madre en la madrugada del domingo y, según el portavoz de la familia, Jerri Ward, 'Dios ha elegido llevarse ahora a Emilio'. El caso de este niño desató una batalla legal entre su madre, que era partidaria de que su hijo continuara entubado, y los médicos, que trataban de acabar con su larga agonía.

El asunto alcanzó tintes dramáticos cuando la madre interpretaba como una sonrisa de su hijo lo que para el personal médico se trataba de una mueca de dolor del paciente. La madre, Catarina Gonzales, emprendió una cruzada en los medios para que no se le desconectara del respirador artificial que le mantenía vivo desde diciembre pasado en la UCI del hospital tejano. Los médicos diagnosticaron en enero pasado a Emilio el mal de Leigh, una enfermedad degenerativa incurable que se ceba en el sistema nervioso y que provoca ceguera y sordera, entre otras patologías.

22/5/2007 ATB.

El presidente de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Marcelo Palacios, mostró su apoyo a la eutanasia, entendida como la ayuda a morir a un paciente terminal, irreversible, con una esperanza de vida máxima de 6 meses.

28/5/2007 La Flecha.

Li, de 29 años, padece una grave enfermedad degenerativa y se ha convertido en la primera persona que pide la legalización de la eutanasia en China, «dentro de unos años, cuando la enfermedad haya impedido del todo mi movilidad, y mi madre no esté para cuidarme».

Se declara admiradora del español Ramón Sampedro, cuya historia conoce gracias a la película "Mar adentro": se llama Li Yan, tiene 29 años, padece una grave enfermedad degenerativa y con su blog se ha convertido en la primera persona que pide la legalización de la eutanasia en China.

1/6/2007 El País.

El médico Jack Kevorkian, conocido por haber ayudado a 130 personas a suicidarse entre 1990 y 1998 según él mismo confesó en el juicio que le condenó a prisión, ha sido puesto hoy en libertad condicional tras cumplir ocho años de condena por el asesinato en segundo grado de Thomas Youk, un enfermo de esclerosis lateral, una dolencia crónica y mortal, a quién suministró una dosis de drogas letal que fue grabada en vídeo y emitida más tarde por televisión.

6/6/2007 El Universal.

Japón estudia aprobar la eutanasia pasiva para enfermos de cáncer. El Ministerio de Salud nipón recaba opiniones del cuerpo médico del país sobre la posibilidad de retirar la respiración asistida, transfusiones y medicación a los pacientes que se mantengan con vida de forma artificial.

9/6/2007 EFE.

Un juez de Roma rechazó hoy la petición de archivar el caso contra el anestesista Mario Riccio, quien

interrumpió la respiración mecánica que mantenía con vida a Piergiorgio Welby, un enfermo de distrofia muscular.

22/6/2007 El País.

Archivado el caso del hospital Severo Ochoa impulsado por la Comunidad de Madrid. La sentencia señala que no existen elementos para responsabilizar a los médicos de la muerte de sus pacientes tras las sedaciones.

25/6/2007 La Crónica.com.

La Comisión de Salud del Senado mexicano prevee aprobar la propuesta de ley para legalizar la eutanasia pasiva en México debido a que cuenta con el apoyo de la mayoría de los partidos y de numerosos sectores sociales.

28/6/2007 EL Ideal Gallego.

El presidente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Galicia, José Carro Otero, se manifestó ayer a favor de la legalización de la eutanasia en los casos en los que el paciente "no tiene ninguna posibilidad, cada minuto de su vida es un verdadero infierno y es un carga para la familia e incluso para la sociedad". El doctor Carro hizo estas declaraciones antes de inaugurar el seminario "El derecho a una muerte digna".

16/7/2007 El País.

Las Juventudes del PSOE defienden el voto a los 16 años y la eutanasia. El congreso de las JJ SS propondrá una Renta Básica de Ciudadanía.

24/7/2007 Reuters.

Un doctor italiano que apagó el respirador artificial de un paciente enfermo terminal, que quería morir, fue absuelto el lunes de los cargos de "asesinato consensuado".

Un tribunal de Roma dijo que el paciente Piergiorgio Welby, de 60 años y que sufría de distrofia muscular, tenía el derecho a rechazar la respiración artificial y por lo tanto el anestesista Mario Riccio no tenía que enfrentar ningún caso.

25/7/2007 El País.

Giovanni Nuvoli era italiano, de 53 años, enfermo de esclerosis lateral amiotrófica, y pedía que le desconectarán el respirador que le mantenía con vida. Tras una huelga de hambre y sed, ha fallecido en su casa de Alghero, en la isla de Cerdeña. Su muerte no sólo ha conmovido a la sociedad italiana sino que, además, ha reabierto el peliagudo debate sobre la eutanasia.

Perfil.com. Nueva Orleans. Absuelven a una médica acusada de Eutanasia. La doctora Anna Maria Pou había sido acusada de administrar dosis letales de calmantes a por lo menos 4 pacientes mayores, durante el caos post huracán Katrina. La opinión pública la respaldó.

9/9/2007 Periodista Digital.

El nuevo Ministro de Sanidad, Bernat Soria declara: "En esta legislatura no tengo tiempo, pero la eutanasia es una asignatura pendiente en la sociedad española".

20/9/2007 Libertad Digital.

El ministro de Justicia, Mariano Fernández Bermejo, ve "madura a la sociedad española para el debate sobre la eutanasia", según ha sostenido este lunes en Radio Nacional, aunque sin adoptar ningún compromiso al respecto. Mariano Fernández Bermejo introduce así este supuesto derecho en la agenda, una iniciativa que el presidente Rodríguez Zapatero ya llevaba en su discurso ●





El País 17/01/2007

Ana Alfageme

Periodista

Madeleine Z., de 69 años, sufría una grave enfermedad progresivamente paralizante. Se quitó la vida, durmiéndose, el viernes pasado en su casa de Alicante. Militaba por el derecho a una muerte digna. Le acompañaron dos voluntarios de su grupo proeutanasia. Temía quedarse totalmente inválida. Éste es el relato de su decisión.

"Creo que no se me olvida nada. La carta al juez, los papeles, está todo.

iInshallah!". Madeleine se levanta trabajosamente de la silla de ruedas, y, al abrir la cama, la estira con sus manos vencidas. Nunca pudo soportar las arrugas en las sábanas. Se quita las gafas y se atusa el pelo canoso, brillante, para tumbarse. "Estoy feliz, y contenta de tenerles aquí", sonríe. El primero en abrazarla es Jorge, un voluntario de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD): "Madeleine, se muere como se vive", le dice al oído. Luego la besa Leonor, la otra voluntaria. Se sienta en la cama y la mira, los ojos demasiado brillantes.

La mujer se echa boca arriba, y se arropa, la lengua más torpe: "Huy, estoy en una nube... pero contenta... de verdad. Me voy a dejar ir despacito..."

-Como una señora- le contesta Jorge, a los pies.

-Estoy muy bien...

Levanta un momento las manos sobre la cara y las deja caer sobre el embozo. Comienza a roncar suavemente.

-Buen viaje, Madeleine. Vete en paz.

Esta escena ocurrió la noche del viernes 12 de enero, en un modesto segundo piso sin ascensor frente al Mediterráneo. La casa de la mujer.

Quince minutos antes, Madeleine Z., una viuda de origen francés de 69 años había cambiado su pijama de raso por uno viejo y cómodo, de algodón color lila. Había rebañado un vaso, torpemente - sufría de una dolencia progresivamente paralizante y fatal, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que debilita los músculos- en el que mezcló con helado un polvo verdoso (unos fármacos molidos que guardaba en un *táper*). "No puedo decir que sea mi postre preferido", anunció, mirando pícaramente por encima de las gafas, con una mueca de asco.

Los dos voluntarios enviados por DMD (cuyo nombre es supuesto, su anonimato fue requerido por la asociación) habían llegado cuatro horas antes para acompañar a la mujer, una de los 2.000 socios del grupo, en su "autoliberación". Así llama la federación pro eutanasia al suicidio cuando el enfermo está en una situación terminal o con padecimientos que juzga insoportables. Y que tiene la voluntad firme, inequívoca y mantenida en el tiempo de poner fin a su vida. Como Madeleine. "Quiero dejar de no vivir. Esto no es vida", repetía.

Iban a vivir un momento intenso, emotivo. Excepcional. Pero no ilegal, en opinión de DMD.

La ley española (artículo 143 del Código Penal) castiga con la cárcel a quien induzca al suicidio o coopere "necesariamente" con él, es decir, con medios imprescindibles para que el enfermo muera, como proporcionar fármacos para un cóctel letal o recetas, según DMD. En este marco legal, la asociación facilita desde julio de 2006 a los socios con más de tres meses de antigüedad una *Guía de autoliberación* elaborada por médicos y revisada por juristas del grupo. Se trata de información ya publicada o que se puede hallar en Internet para procurarse una muerte digna con diversos métodos, entre ellos mediante una mezcla de fármacos. "El suicidio es impune en España, y dar información también lo es", señala el documento. DMD mantiene que, en ningún caso, induce al suicidio y ofrece a los socios acompañar sus últimos momentos con voluntarios. Madeleine aceptó.

Ella había pedido la guía y conseguido la medicación. También había seguido, punto por punto, los consejos del documento. "Es la primera vez en mi vida que le hago caso a los médicos", bromeaba. "A partir de que conseguí la solución, me sentí aliviada". La mayor parte de quienes consiguen la medicación que indica la *Guía de autoliberación* no la utiliza nunca. Simplemente se sienten con más control, más seguros.

Sólo el 0,3% de todas las muertes son similares a la de Madeleine, según datos de una encuesta europea de 2001, que cifraba así los fallecimientos eutanásicos. En Bélgica, el último país que ha despenalizado la eutanasia (en 2002), las cifras no subieron, para sorpresa de las autoridades. Pero ahora se hacen con control médico. La mayoría de las primeras 259 muertes registradas fueron de pacientes de cáncer (82%). Pero el 8,5% de ellos, sufría, como esta mujer, una enfermedad neuromuscular evolutiva.

Cuatro horas antes de que se meta en la cama, Madeleine recibe con un abrazo a los voluntarios. Ya les conocía. Ofrece una bebida: "Tengo de todo: cava, vino, saladitos y también pasteles, que ha traído ella", y señala a una amiga, que se retuerce constantemente las manos. "Pero bueno, Madeleine...", protestan. "Es para la espera".

Se abre una botella de Rueda blanco. Ella, con las manos laxas, se lleva a los labios una lata de cerveza. Jorge intenta, una vez más, asegurarse de la determinación de la mujer:

-¿Por qué no quedamos otro día, pero para charlar?

-No. Estoy mentalizada y la gente, preparada. Hoy he enviado las últimas cartas.

Y cambia de tema:

-Mira, Jorge, esa planta de ahí (señala una gran maceta) es para ti. Y a ti, además, te tengo preparados unos libros.

-¿Has dormido?

-Sí. Ayer lloré mucho, no sé por qué, yo creo que porque me acordé de todas las cosas buenas de mi vida. Esta noche he tenido un sueño. Estaba en un ataúd de acero, oxidado. Un operario lo empujaba hacia el horno crematorio, pero iba haciendo un ruido horrible, *gññ. gñññ*. Y yo me levantaba y le decía, "oiga, que lo está moviendo mal", concluye con una de sus risas, que, sin embargo, corta en seco-. Yo no estoy nunca de acuerdo, siempre he estado en desacuerdo, toda mi vida. Sí que he sido curiosa, me encanta la gente. Lo he pasado muy bien.

-Has vivido bien, -remacha su amiga.

-Sí, he vivido bien, pero una noche me caigo, porque me fallan las piernas, que a veces tengo que darme friegas en ellas para poder moverlas, me llevan a un hospital y me quedo en una cama hasta que me muera y a saber cómo.

Como otras muchas veces (EL PAÍS mantuvo dos largas conversaciones con ella en dos días de diciembre y una decena de comunicaciones telefónicas en enero), Madeleine, que amaba vivir sola, y lo hacía desde que se quedó viuda, 20 años atrás, cuando también su hijo, de 35 años, se fue de casa, expresa el temor de que su progresiva invalidez le robara la independencia. El médico que, a iniciativa de DMD, la visitó para evaluar su situación en dos ocasiones asegura: "Su caso es excepcional por su planificación y serenidad. Hay gente que lo plantea, pero no lo ha pensado. No tratan de evitar todo el sufrimiento, porque cuando se llega a este punto ya se ha sufrido mucho, tanto, que su vida se les hace insostenible. Madeleine intentaba no llegar a una situación para ella indecorosa. Vivió intensamente y no quiso perder su autonomía".

Hace meses que la mujer, que participó en la agitación del París de los cincuenta, fue modelo de peluquería y regentó un restaurante junto a su marido, escogió el 12 de enero para poner fin a su vida. ¿Razones?. "Es después de las Navidades, para que mi hijo y mis nietos las pasen tranquilos. Habrá llegado la pensión de Francia, para que no haya problemas económicos. Y me hallarán el sábado, el día en que mi hijo, que trabaja toda la semana fuera, está en casa".

-¿Y si tu hijo te dijera, "vente a vivir conmigo"?

-No, ni siquiera. No puedo ni coger a mis nietos en brazos. Pronto sería una carga para ellos. Mi psicólogo me buscó una residencia junto al mar, pero no quiero que me limpien el culo, ni por mí ni por los demás.

Tras la cristalera, el mar en calma se tiñe con el reflejo de la puesta de sol. La amiga decide irse.

-Cuando veas una nube regordeta, sabrás que soy yo.

Se abrazan.

-No te quiero.

-Yo a ti tampoco.

Madeleine vuelve la cara hacia la luz, con los ojos rojos.

-Me gustaría hacer una fiesta, pero esto no se lo puedes decir a todo el mundo, porque la gente no lo entiende. La muerte es mía, me pertenece.

-Tiene que haber un cambio cultural.

Quizás no tanto. Tres de cada cuatro jóvenes españoles creen que es correcto ayudar a morir a un enfermo incurable, según una encuesta de 2006. Entre los menores de 45 años, las cifras de apoyo a la eutanasia rondaban ya en 1995 un 70% y disminuían en edades superiores, pero eran mayoritarias (en torno al 53%). El PSOE prometió en su programa electoral crear una comisión parlamentaria que estudiase la despenalización de la eutanasia. No lo ha cumplido.

La tarde se va. Madeleine, cerveza en mano, habla de su hijo, de los 20 gorriones que se acercan a comer cada mañana, y de cuando la detuvieron en Barcelona en los sesenta por llevar minifalda. Con su silla de ruedas, se mete en la cocina para sacar un helado del congelador. Entonces llama a Leonor y le pide que le lleve un esqueje que tiene en un tarro con agua. Se levanta de la silla, y como una marioneta, se inclina sobre el fregadero.

-Esta planta es muy delicada, las hojas se pueden rasgar fácilmente, si no tienes cuidado.

Y se pasa un buen rato, casi el último rato de su vida, rodeando las raíces que ha echado un esqueje. Primero de algodón, luego de papel de cocina, luego de papel de aluminio. Cinco capas. Hablando, con su acento francés, de lo bonita y frágil que va a ser esa planta carnosa y colgante.

Terminada la tarea, Madeleine regresa con la respiración agitada, tosiendo. Así de cruel es la ELA, una enfermedad que la golpeó por primera vez en 2001, cuando el esfuerzo de levantar la puerta del garaje la tiró al suelo y no la dejó levantarse. 4.000 españoles viven con la dolencia. Seis años después, aunque Madeleine ha sobrevivido más de lo común a esta dolencia que debilita brazos, piernas y todos los músculos motores mientras se conserva la lucidez -y que mata a la mayoría de los pacientes en un plazo de 3 a 5 años desde el inicio de los síntomas, según fuentes médicas- está confinada en su casa desde hace dos años y no puede sujetar bien ni el libro que lee.

Desde que le diagnosticaron, en 2003, piensa en suicidarse. "Había visto cómo mi marido [fallecido 20 años atrás] me decía todas las noches, durante tres meses: "Quítame los tubos y déjame morir", aseguraba. "Yo entonces no supe qué hacer. He pedido la eutanasia a la neuróloga, al médico de cabecera, al neumólogo, y también a varias enfermeras", decía, "sólo una de ellas me escuchó, sin facilitarme ayuda, claro. Los médicos tendrían que estar mentalizados de cuando encuentren una persona como yo, que se va a quedar inválida, prepararle para un suicidio asistido o la eutanasia, tener esta solución, que fuera algo lógico y normal. No habría que esconderse". El convencimiento de conquistar ese derecho -y también la gratitud hacia su asociación, DMD- le movió a exponer su muerte.

Como Madeleine a su neuróloga, a 8 de cada 100 médicos les han pedido sus enfermos fármacos para quitarse ellos mismos la vida, según una encuesta del CIS de 2002. La mayoría de los médicos (60%) se pronunciaba porque la ley cambiase para permitir a los enfermos recibir el suicidio asistido por un médico o la eutanasia.

Madeleine señala a Leonor un frasco de colonia.

-Me tienes que prometer que me vas a poner unas gotas de Opium cuando todo haya acabado. Me lo regaló mi marido en 1983. Me dijo: "Es perfecto para ti". Y tenía razón. Ahora sólo me puedo permitir la colonia, el perfume es muy caro.

Media hora después de que Madeleine se acostara, Amaral canta desde la radio "dormiremos a la orilla del mar..." sobre sus ronquidos. "¿Ves? Se puede morir como una señora sin necesidad de un palacio", dice Jorge. "En compañía, con sus libros, sus gatos..." y señala las dos paredes que enmarcan la cama, en las que las postales han ido robando espacio. Son imágenes del mundo, enviadas por los amigos, y también fotos de perros,

loros, y gatos. 22 gatos. Hace unos meses que el suyo, *Ka*, fue adoptado por una amiga. No podía limpiar la caja.

Leonor asiente. Es la primera vez que acompaña en una muerte, tras haber asistido a la agonía de una amiga que recibió una sedación terminal. A lo largo del día se ha preguntado cómo tiene que ser saber que te vas a morir en un determinado momento. "Lo vives como una liberación", le respondió Jorge.

Se acerca la madrugada. Los sonidos se hacen más quedos. Llegamos al momento en que sólo se

oye la radio. Entonces, Leonor pone dos gotas de Opium en el cuello inmóvil de Madeleine. Jorge le acaricia las manos.

Tras las cortinas, tras la luz de lectura que ilumina la cama en la que la vida se ha detenido, los faros de los coches que se acercan dan sensación de irrealidad. Leonor y Jorge recogen las plantas sin hablar y cierran la puerta. Bajan las escaleras a oscuras.

Al día siguiente, Leonor, llorando, desnuda el esqueje en una maceta de la terraza ●



Primer Comunicado Prensa Asoc. DMD

16 enero de 2007

La AFDMD tiene como **fin primordial** "coordinar las actividades de todos sus miembros, en relación con sus objetivos de promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla, y defender el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a, llegado el momento, morir pacíficamente y sin sufrimientos, si éste es su deseo expreso" (Art. 2 Estatutos).

2. Las actividades de la AFDMD se desarrollan en dos líneas de trabajo: **difusión** del derecho a morir con dignidad (atención a los medios de comunicación, organización y participación en seminarios, conferencias, página web, sensibilización de los partidos políticos, etc.) y **atención personalizada** sobre el final de la vida (testamento vital, cuidados paliativos y autoliberación).

3. La **atención personalizada** es la atención individualizada a una persona que se encuentra en una situación que, de acuerdo con los fines de DMD, justifica la eutanasia: 1º: deterioro irreversible, 2º: sufrimiento insoportable y 3º libertad de elección. Su primer antecedente es la distribución a los socios de la **Breve Guía de Autoliberación en 1993**.

4. La atención personalizada se realiza en DMD en su dimensión de **grupo de ayuda mutua** o *nexo de unión entre sus miembros* (Estatutos, Art. 2b) con el objetivo de ejercer el derecho a morir dignamente **dentro de los límites de la legalidad. Código Penal de 1995. Artículo 143.**

La postura de la ADMD en la atención personalizada se respalda en aquellas interpretaciones de la ley que confieren mayor libertad al ciudadano:

Conclusiones de las Jornadas de Voluntarios de DMD respecto a la Autoliberación (suicidio asesorado, suicidio acompañado), Madrid mayo 2002. Conclusiones supervisadas por el Prof. D. Josep Queralt, socio de DMD, catedrático de derecho penal:

Dar información es una conducta impune.

El acompañamiento o apoyo moral a una persona convencida de lo que va a hacer no es un acto directo.

II Jornadas Derecho a Morir con Dignidad, Barcelona 10-11 noviembre 2005.: El acompañamiento a un suicidio de una persona en las circunstancias que recoge el art. 143.4 CP es una conducta impune (situación comparable a Suiza).

[...] La irrelevancia penal de la eutanasia activa indirecta en el Código Penal de 1995 se encuentra respaldada positivamente por la introducción de un cuarto apartado en el art. 143. CP, en el que se regula la participación en el suicidio (la modificación esencial, en relación con la participación en el suicidio, respecto del anterior Código Penal, es la atipicidad de la complicidad al suicidio, castigándose únicamente la inducción, la cooperación necesaria y el auxilio ejecutivo).

Para que la ayuda a morir entre dentro de este supuesto y no dentro de los casos de suicidio, se requiere la concurrencia de elementos objetivos y subjetivos. Elemento típico objetivo es, esencialmente, que la víctima sufra una enfermedad grave. Para que esta enfermedad grave constituya un elemento típico ha de reunir a su vez una de las dos características siguientes: ser mortal –conducir necesariamente a la muerte– o producir graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar. Como elemento subjetivo se requiere la "petición seria e inequívoca" de la víctima, es decir, no es suficiente el consentimiento, sino que es necesaria la petición. La concurrencia de estos elementos, objetivo y subjetivo, configura la situación típica que diferencia estos supuestos de los de suicidio, lo que, a su vez, fundamenta el diferente tratamiento jurídico que reciben una y otra. La diferencia es doble, por un lado, en la eutanasia se limitan los supuestos en los que la intervención de tercero es típica y, por otro, se rebajan sustancialmente las penas.

[...]

La irrelevancia penal de los supuestos omisivos se deduce directamente de los verbos típicos utilizados "causar" y "cooperar activamente". La discusión se debe centrar pues en si, con la actual redacción del art. 143.4. CP, se castigan los supuestos de cooperación necesaria o, en realidad, únicamente, los de causación de la muerte por terceros.

[...]

En los supuestos de eutanasia respecto de ambos conceptos de cooperación necesaria se introducen dos requisitos suplementarios: "activamente" y, especialmente, "directa". En consecuencia el elemento "activamente" nos sirve para excluir todos los supuestos de cooperaciones omisivas.

[...]

"Directamente" se ha interpretado, tradicionalmente, en el sentido de que no debe de restar ningún paso intermedio entre la conducta realizada por el autor y la conducta ejecutiva Prof. Dña. Mirentxu Corcoy, Catedrática de Derecho Penal. Boletín 51, Asociación Dret a Morir Dignament Catalunya, , Ajuntament de Barcelona, 2006..

5. La AFDMD pone de manifiesto una vez más la necesidad social de iniciar un debate serio y sereno sobre la forma de morir en la sociedad del siglo XXI. Ya está bien de mirar para otro lado, es prioritario que los responsables políticos aborden este tema y se despenalice la eutanasia con los debidos controles para que se garantice a todos ciudadanos su derecho a morir con dignidad.

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.

Segundo comunicado de prensa Asoc. DMD

Madrid 18 de enero de 2007

La AFDMD reitera que todas las actividades que realiza se llevan a cabo con respeto a la legalidad, defendiendo desde 1984 el derecho de todo ciudadano a decidir con libertad sobre el final de su vida mediante la reivindicación del reconocimiento legal de este derecho, en ningún caso amparando acciones que se sitúen al margen del marco legislativo vigente.

Desde 1993 DMD ofrece a sus socios atención personalizada, un espacio de reflexión para el afrontamiento del proceso de morir y de información sobre decisiones a tomar al final de la vida. Al igual que otras asociaciones pertenecientes a la Federación Mundial pro Muerte Digna (www.worldtd.net), la AFDMD pone a disposición de los socios que lo soliciten una Guía de Autoliberación, en la que se puede leer lo siguiente:

*Por **autoliberación** se define el suicidio que se realiza bajo las circunstancias para las cuales se reclama la despenalización de la eutanasia: enfermedad terminal o irreversible que causa un sufrimiento insoportable para la persona que la padece, por una decisión libre, reflexiva y madura, con la voluntad inequívoca de morir como último recurso para poner fin ella misma (auto-liberarse) a esa situación. La autoliberación no es un acto irreflexivo que obedece a un impulso o a una situación social, económica o emocional desesperada, sino una **opción meditada** que el individuo toma en libertad, considerando seriamente las causas que le llevan a tomar esta decisión y las consecuencias de la misma. El objetivo es una muerte digna y responsable, en las mejores condiciones posibles, como opción personal fruto de la libertad que todo ser humano tiene a disponer de su vida.*

*Antes de considerar el suicidio se deben **agotar todos los recursos disponibles para mejorar la calidad de vida**, entre ellos los cuidados paliativos, que pueden ser una buena opción para ayudar a un enfermo durante el final de su vida.*

***¡Atención! Sentirse deprimido no constituye un buen motivo para quitarse la vida**, porque éste proceso puede ser reversible y el suicidio no. Si se encuentra triste, insatisfecho con una vida que siente que está vacía, aburrido, sin energía y sin esperanzas de que su situación mejore, quizás esté sufriendo esta enfermedad que se puede tratar. Aunque en estos momentos se encuentre fatal su estado puede mejorar en unas semanas. La mayoría de las personas deprimidas que piensan en el suicidio porque desean evitar la pena y la angustia que les atenaza luego se alegran de estar vivas cuando mejoran. ¡La muerte no es la solución! Busque ayuda profesional, hable con familiares, amigos o con voluntarios del Teléfono de la Esperanza.*

La muerte de un ser querido es una pérdida dolorosa, a veces incomprensible cuando se produce a consecuencia de una decisión libre tomada por el individuo que sufre la enfermedad. La muerte es un tabú y el suicidio recibe un trato social negativo y dramático que no ayuda a aceptar la autoliberación como un acto digno de respeto.

Acompañando la autoliberación

Para algunas personas morir con dignidad es hacerlo no sólo cuando ellas decidan, sino también como ellas deseen, en su casa, tras despedirse de los suyos y acompañadas por un ser querido. Acompañar a un ser humano que sufre de forma insoportable una enfermedad incurable durante sus últimas horas de vida es una situación muy comprometida emocionalmente, un acto de amor para el que no todas las personas están preparadas.

En España el suicidio es una conducta impune y facilitar información también lo es. El acompañamiento o apoyo moral a una persona convencida de lo que va a hacer, al no ser un acto directo, tampoco se puede considerar que vaya contra la ley.

Respecto a la autoliberación conocida en el día de ayer en la que la AFDMD acompañó a una socia que vivía sola, la información publicada documenta perfectamente la voluntad seria e inequívoca de esta persona de adelantar el final de una enfermedad degenerativa, progresiva e incurable que padecía en estado avanzado.

Tal y como refleja la Guía de Autoliberación, DMD jamás ha inducido a ninguna persona a tomar decisiones sobre el final de su vida. En casos excepcionales, una vez comprobada la seriedad de la decisión, la Asociación ofrece a los socios la posibilidad de contar con la presencia de voluntarios que de forma desinteresada tratan de humanizar las últimas horas de la vida de una persona que en el uso de su libertad ha decidido –con compañía o sin ella- acabar con su sufrimiento.

Respetamos el dolor de las personas allegadas por la pérdida de un ser querido, dolor que en ocasiones dificulta aceptar que cuando una persona desea salir de esta vida ya no se trata de elegir entre vivir o morir, sino morir de una manera: sola, o morir de otra: en compañía. La muerte, cuando es libre y digna, es una liberación.

EL SIGNIFICADO DE "MUERTE DIGNA"

La voz de Galicia 18/1/2007

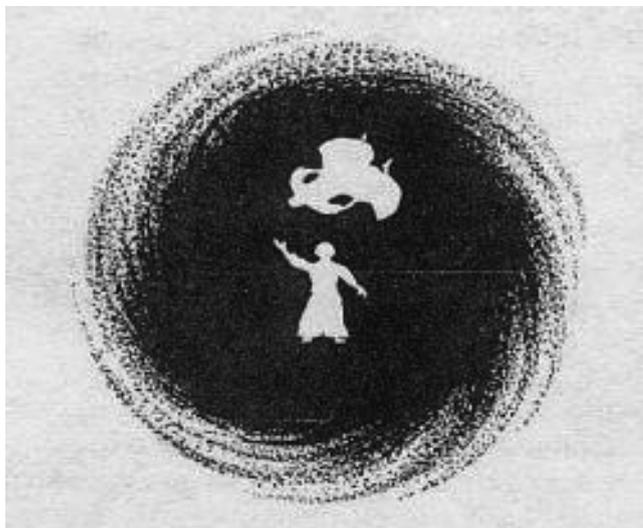
Elías Pérez Sánchez

Editor

La expresión muerte digna, invocada muchas veces como un derecho por parte de enfermos terminales o que sufren alguna enfermedad incapacitadora, además de ser un término normativo, carece de un significado unívoco. Para algunos -cada vez menos-, la expresión muerte digna excluye la posibilidad de cualquier colaboración al suicidio ajeno e implica un deber correlativo de no matar directa y voluntariamente a un enfermo en fase terminal incluso cuando el propio enfermo reclama seria, explícita y reiteradamente la muerte. Niega la posibilidad de llegar a acuerdos con terceras personas con el fin de buscar soluciones activas que eviten de modo definitivo el sufrimiento y apela, en un contexto médico, a una medicina compasiva consistente meramente en reducir el sufrimiento del enfermo a través de los llamados cuidados paliativos.

Para otros, el contenido de la expresión muerte digna es bien distinto. Admite la posibilidad de cualquier ayuda activa en el proceso de la muerte en tanto que conducta complementaria -y no contradictoria- con la praxis médica. Reclama el derecho a elegir la muerte, a controlar el momento y el modo de morir; en definitiva, demanda un mayor control sobre nuestras vidas y nuestras situaciones terminales. Para esas personas, el derecho a una muerte digna sería un derecho moral, una reivindicación surgida a través del debate social, las discusiones racionales y con el fin de satisfacer las necesidades humanas. En cada una de las acepciones subyace un modo distinto de entender la vida humana. Los que defienden la primera acepción entienden la vida como algo dotado de un valor sagrado, extrasecular, trascendente e inalienable. Los que defienden la segunda conciben la vida de un modo biográfico y no meramente biológico. Desean para sí mismos una muerte temprana, pacífica e indolora y, por supuesto, no rechazan el valor de la vida, al contrario, creen que una muerte más rápida muestra un mayor respeto por la vida que una muerte prolongada o que una vida carente de cualidades mínimas objetivas. Tampoco denigran la vida; en todo caso, tal vez mantengan una manera distinta de interpretarla y de respetarla. El disenso en torno a la noción de muerte digna, la eutanasia, y el valor subyacente de la vida humana indica la complejidad del valor en sí mismo y las distintas maneras en que puede ser interpretado. Tanto los defensores como los detractores de la eutanasia y la ayuda activa al suicidio de un enfermo terminal difieren en su significado -secular o religioso-, pero ambos coinciden en un serio y sólido compromiso con la vida humana.

Como dijo Ronald Dworkin, el insulto más grande a la vida humana es la indiferencia o la pereza al enfrentarse con su complejidad. La muerte clandestina, solitaria e indigna de Ramón Sampedro mediante la ingesta de cianuro y el sufrimiento que ésta conllevaba ha sido una consecuencia trágica de dicha indiferencia. La muerte íntima, plácida y digna de Madeleine Z., rodeada de respeto y de afecto, nos muestra, tal vez, que aquéllos que defienden un sentido distinto de la muerte digna, y que se comprometen a respetar la vida, no pueden ser considerados ciudadanos proscritos o delincuentes. Es indispensable de una vez por todas afrontar el debate sobre la eutanasia, la muerte digna y el valor de la vida con la seriedad, la sinceridad y la profundidad que estos temas merecen ●



HUIR LA VIDA

El Faro Región Murcia 10/01/2007

Luis Del Val

Periodista y escritor

Croan las ranas en la charca de los votos y una mujer que fue hermosa decide huir de la vida en Alicante. Alicante es una ciudad construida para ver el mar y dar la bienvenida a la luz, y esta mujer francesa, que amaba el mar y la luz, fue feliz junto al Mediterráneo hasta que una enfermedad incurable –la esclerosis lateral amiotrófica– la confinó a un sillón del que sabía que nunca se levantaría, porque cada mañana amanecía con una vuelta de tuerca hacia el empeoramiento.

Los renglones de la vida siempre parecen torcidos, y cada uno dispone de su voluntad y de sus intuiciones, de su inteligencia y de su sensibilidad, para decidir qué hacer en este valle de reglamentistas.

El debate sobre la eutanasia voluntaria es algo muy serio que debe abrirse a la sociedad, y que se hurta porque son de esos asuntos que obligan a discurrir y nos coge desentrenados. ¡Se vive tan cómodo en el maniqueísmo! Sólo tienes que saber que perteneces al grupo de las ranas buenas para llegar a la conclusión de que las otras ranas son malas. Si no piensan como tú, tienen que ser malas.

Croan las ranas y, por esta sociedad, tan obcecada como partidista, cruza el tembloroso pensamiento de una mujer al borde del mar y de una sublime decisión, en la linde oscura que separa la vida de la muerte, y decide huir de la playa de la vida, y adentrarse hacia los confines de Pontos, donde acaso las aguas caen hacia un ignoto abismo. No estaba dormida en un aparcamiento volado por asesinos, sino lúcida y consciente. No tenía proyectos que quedarán destrozados por una bomba, sino ese desaliento tan oscuro que ya no admite la más leve luz de esperanza.

Me ha impresionado la decisión de esta mujer, porque podría haber sido la contraria. Con el mismo derecho. Ese derecho a ilusionarse con la luz o a pensar que tenemos que huir, cuando llegue el ocaso y, al fondo de la mochila, solo quede el negro polvo de la tristeza ●



ULTIMAS NOTICIAS

El juzgado nº7 de Alicante mantiene abiertas diligencias por el suicidio del Dña Madeleine Zeppa. El fiscal del caso llamó a declarar a la periodista de El País Ana, Alfageme, el pasado mes de Mayo.

LLAMAMIENTO DE INMACULADA A LA ASOC. DMD

10, Octubre 2006

Me llamo **Inmaculada Echevarría Ramírez, tengo 51 años**, y os remito esta carta estando en posesión de todas mis facultades mentales.

Hace 40 años que sufro una afección neurológica muscular: **DISTROFIA MUSCULAR PROGRESIVA**, enfermedad que poco a poco me ha ido dejando postrada en una cama, en situación de absoluta dependencia, por un lado de una máquina para que entre el aire en mis pulmones, y por otro del cuidado de auxiliares para cualquier movimiento: desde un cambio postural, a acercarme un libro o secarme las lágrimas. También tengo osteoporosis y sufro muchos dolores, deformación de las extremidades y rotura de huesos (provocadas por cambios de posición). Desde los 30 años mi inmovilidad es completa, salvo los dedos de las manos y los dedos de los pies. Aún puedo hablar, con mucha dificultad, a pesar de tener realizada la traqueotomía y de la pérdida de musculatura de lengua, cara y cuello.

Estoy muy harta de vivir así, cada vez me veo peor y lo más duro: depender de todo el mundo, para todo...

Vivo en una cama de hospital, año tras año, sin moverme, sin salir de la habitación... llevo una vida de gran soledad, vacío y silencio; dependo de la atención y contacto de quien se acerca a mi cama, el trato es frío y emocionalmente lejano.

La tristeza se apodera de mi cuando pienso en mi situación y en todo lo que quiero decir y nadie me entiende, entonces sólo me queda llorar. Sé que es difícil ponerse en mi lugar pero os pido que lo intentéis.

No me comunico con nadie, nadie sabe de mi angustia o de la opresión que siento, tampoco de mis deseos o necesidades... **ES INHUMANO VIVIR ASÍ**, para mí la vida no tiene más sentido que el dolor y la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir y esperar que alguien escuche, entienda y acabe con esta agonía.

Llevo mucho tiempo buscando la manera de hacerme oír, buscando a alguien que se haga eco de mi situación y de mis deseos. Soy consciente de que, dentro de poco, perderé también estos pocos movimientos que hoy me permiten ponerme en contacto con vosotros, por eso tiene tanta importancia esta petición que os hago llegar: Hace 9 años, cuando la musculatura de mi caja torácica deja de funcionar y ante el peligro de muerte a corto plazo, el equipo médico que en esos momentos me atendía, **EN CONTRA DE MI VOLUNTAD**, decide realizar una traqueotomía y engancharme de por vida a un ventilador mecánico que respira por mí y del que dependo para vivir; Asumo mi enfermedad pero no los métodos artificiales de alargarla de manera inútil aumentando el dolor y desesperación que ya sufría y esperaba acabara con la muerte natural.

Hace poco he conocido que podría solicitar al equipo que me atiende que me desconecten la máquina de ventilación mecánica y ellos deberían acceder a mi petición, pero temo una muerte angustiada y cruel. Mi situación es difícil y dura.

Por todo lo expuesto quiero que mi voz llegue a vosotros a través de estas líneas para que me ayudéis en mi demanda: **PIDO QUE SE ME AYUDE A MORIR LIBREMENTE Y SIN DOLOR.**

Pido que se permita la eutanasia para todas las personas que lo deseamos de corazón, como yo, y estén en plenas facultades mentales.

Espero vuestras noticias con ansia, dejando mi esperanza encerrada en este sobre, gracias por escucharme.

PD.- Una última petición, puesto que en el medio hospitalario en que me encuentro no es viable mi petición, ni deseo hacerme aún más difícil mi vida aquí, os solicito que me contestéis con un nombre de referencia en el remite y no el de vuestra asociación.

INMACULADA ECHEVARRÍA RAMÍREZ
GRANADA



RESPUESTA DE LA ASOC. DMD

Cuando la carta de contestación estaba en camino, se hizo público en los medios de comunicación su petición de auxilio - Inmaculada había enviado una carta a la sección de Cartas al Director-. La Asoc. DMD nunca da información sobre socios. Un voluntario médico se puso en contacto con ella con el objetivo de reorientar la demanda de Eutanasia a una demanda de rechazo de tratamiento.

Madrid a 16 de octubre de 2006

Estimada Inmaculada:

Sentimos el estado en que se encuentra. Entendemos perfectamente su petición de alivio e intentaremos ayudarla para que su voluntad sea respetada.

Consideramos que la retirada de un respirador a un paciente con una enfermedad irreversible que manifiesta esa voluntad es una buena práctica médica (no tipificado en el Código Penal Art. 143) y un derecho reconocido por la Ley General de Sanidad (14/1986, Art. 9), la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002, Art. 2) y, en Andalucía, por la ley 5/2003 sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.

La Asociación DMD ofrece a sus socios un servicio de atención personalizada, por lo que es necesario que usted se haga socia para apoyarla. Una vez cumplimentado este trámite le propondremos realizar una entrevista en Granada para profundizar sobre sus deseos, los obstáculos que podemos encontrar y cómo se pueden superar éstos para que su decisión de morir en paz sea respetada.

Independientemente de que usted desee establecer una relación con DMD, que en todo caso siempre sería estrictamente confidencial, le aconsejamos que firme un testamento vital (anexo en la carta) en el cual debe designar un representante (una persona de su total confianza, generalmente un familiar) y firmarlo ante tres testigos (no familiares) o ante un notario. Posteriormente debe registrarlo en la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía.

Atentamente

Asociación Federal DMD

HISTORIA DE UNA PETICIÓN

18/10/2006 El País

Granada. Una enferma de 51 años, Inmaculada Echevarría, pide una inyección que le pare el corazón "Estoy harta de vivir así", dice la mujer, conectada a un respirador desde hace nueve años.

19/10/2006 El País.

Granada. La enferma que pide eutanasia afirma que "no es justo vivir así". La Junta de Andalucía recuerda que no tiene competencia en este caso y que deben resolverlo los tribunales.

El Gobierno se inhibe. Los ministerios de Justicia y Sanidad no quisieron hacer declaraciones ayer sobre el caso de Inmaculada Echevarría. Sus portavoces descartaron que en esta legislatura el Gobierno vaya a cumplir la promesa electoral de crear una Comisión en el Congreso de los Diputados para debatir una posible regulación de la eutanasia o, en su defecto, el suicidio asistido (lo que ocurrió en el caso del parapléjico Ramón Sampedro). Tampoco quisieron manifestarse sobre la legalidad de retirarle el respirador. Ante la posibilidad de que esta práctica estuviera amparada por la Ley de Autonomía del paciente del 2002, que permite que un enfermo renuncie a un tratamiento, un portavoz de Sanidad indicó que "los que deben interpretar las leyes son los jueces".

La Asociación Pro Derecho a Morir Dignamente ha hecho suya esta antigua máxima: "Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela", y en los últimos tres años ha ayudado a dos granadinos a tener una muerte pacífica y sin sufrimientos. Lo hizo en el año 2003 con un vecino de Baza, de 55 años, que padecía una enfermedad degenerativa, y volvió a hacerlo, un año después, con otro granadino, de 68, con una grave enfermedad renal. Así lo ha confirmado Fernando Marín, presidente de dicha asociación en Madrid a quien ambos enfermos, como en el caso de Inmaculada Echevarría, pidieron ayuda.

20/10/2006 EFE.

La ministra de Sanidad, Elena Salgado, recordó hoy que la eutanasia no está legalizada en España y que las autoridades tienen que cumplir las leyes y exigir su cumplimiento. Salgado se pronunció así cuando los medios le pidieron que valorara la solicitud de eutanasia de Inmaculada Echevarría Ramírez, la mujer de 51 años que sufre distrofia muscular progresiva.

La ministra consideró que las valoraciones en estos casos tienen que ser desde la más absoluta prudencia. Añadió que con independencia de las situaciones personales, que siempre hay que entenderlas, desde el punto de vista institucional ni un ministerio ni las CCAA pueden acceder a algo que no está legalizado por ley.

23/10/2006 EFE.

El abogado de Inmaculada Echevarría, la mujer de 51 años que sufre distrofia muscular progresiva y que ha pedido públicamente la eutanasia, y la Asociación Derecho a Morir Dignamente tienen previsto reunirse mañana en el Hospital San Rafael de Granada, donde está ingresada la paciente.

24/10/2006 Granada Digital.

El presidente de la Asociación 'Derecho a Morir Dignamente de Madrid' (DMDM), Fernando Marín, que se reunió ayer en Granada con Inmaculada Echevarría, la mujer de 51 años que sufre distrofia muscular progresiva e irreversible, afirmó que hoy remitirá al representante legal de la enferma la propuesta de retirada del ventilador que la mantiene con vida, tal y como ella solicita.

3/2/2007 El País.

El deseo hecho público en octubre por Inmaculada Echevarría, la mujer con distrofia muscular progresiva que pide la desconexión del respirador que la mantiene viva en un hospital de Granada, está más cerca de cumplirse. El Comité Autonómico de Ética de la Junta de Andalucía considera que lo que la enferma solicita es una limitación del esfuerzo terapéutico, un derecho reconocido en la ley española de Autonomía del Paciente. Para dar mayor seguridad jurídica a su resolución, la Junta ha solicitado ahora un informe al Consejo Consultivo andaluz, máximo órgano de consulta autonómico.

8/2/2007 El País.

La enferma de Granada que pide morir salva el último escollo legal. El Consejo Consultivo andaluz aprueba la desconexión del respirador de Echevarría. Ha dictaminado que la petición de Inmaculada Echevarría de que se le retire el respirador que la mantiene con vida constituye un caso de eutanasia pasiva indirecta, por lo que los médicos que cumplan esta petición no cometerían ninguna acción punible.

3/3/2007 EFE.

La presidenta del Colegio de Médicos de Asturias, Carmen Rodríguez Ménéndez, respaldó ayer la decisión de la Junta de Andalucía de permitir la retirada de un respirador artificial a Inmaculada Echevarría. Rodríguez apostó por respetar la «voluntad de la paciente» y aseguró que no hacerlo, en este caso, sería «llegar al encarnizamiento terapéutico».

EL País. Un hospital católico desafía a la Iglesia y retirará el respirador a Echevarría. La dirección del centro religioso argumenta que la solicitud de la enferma es "adecuada a derecho".

7/3/2007 EL País.

Los obispos preparan un texto en el que afirman que quitarle el respirador a Echevarría es asesinato.

14/3/2007 EL País.

Inmaculada Echevarría, la enferma de Granada, muere tras lograr que los médicos desconectaran el respirador. Inmaculada Echevarría había sido trasladada esta mañana del Hospital San Rafael de Granada, donde ha estado los diez últimos años y gestionado por una orden religiosa, al de San Juan de Dios, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS), donde ha podido cumplir sus deseos. Este traslado se produjo por decisión de la orden religiosa.

Echevarría salvó el último escollo legal para terminar con su propia existencia hace dos semanas, cuando logró la autorización del Comité Ético de la Junta de Andalucía y del Consejo Consultivo Andaluz para que se le retire el respirador que la mantenía con vida. La Junta de Andalucía había establecido varias garantías que los médicos debían cumplir antes de retirar el respirador, pero fue contundente al afirmar que, si éstas se daban, "no se ven razones éticas que impidan a los profesionales cumplir la petición de suspensión de ventilación mecánica".

16/3/2007 El País.

El Vaticano impuso el cambio de hospital. La Conferencia Episcopal pidió ayuda a Roma para forzar la rectificación del centro religioso. Inmaculada Echevarría tuvo que ser trasladada a un hospital público de Granada para morir, después de que la orden de San Juan de Dios que gestiona el hospital de San Rafael, donde se encontraba ingresada, desistiera de hacerlo en el propio centro como era la intención de sus responsables, ante las fuertes e insistentes presiones que la orden había recibido de un sector de la Conferencia Episcopal Española, que llegaron hasta el mismo Vaticano. La decisión fue tomada por la Curia General de la orden en Roma.



SOLICITUDES DE DESCONEXIÓN.

(Con la asesoría de la Asoc. DMD, Inmaculada registró, a través de un voluntario, estas dos solicitudes en el Registro de la Junta de Andalucía).

Granada 24 de octubre de 2006

Doña Inmaculada Echevarría Ramírez, de 51 años de edad, ingresada durante los últimos años en el Hospital San Rafael de Granada a consecuencia de una **Distrofia Muscular Progresiva**, desea hacer llegar a la dirección del centro las siguientes consideraciones:

1. Desde los 11 años sufro una pérdida progresiva de movilidad que ha originado mi dependencia para todas las actividades básicas de la vida diaria (vestirme, caminar, ir al servicio, etc.) y consiguiente encamamiento desde los 30 años, así como el uso de respiración artificial (ventilación mecánica a través de traqueostomía) para mantenerme con vida desde hace 9 años. Mi situación no sólo es irreversible, sino que además irá empeorando paulatinamente durante los próximos meses o años.

2. En pleno uso de mis facultades mentales para reflexionar sobre mi vida y mi futuro, deseo manifestar que para mí es inhumano vivir así, porque la vida no tiene más sentido que el dolor y la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir. Estoy plenamente satisfecha con los cuidados que recibo en el hospital donde me encuentro y creo que no existe nada en el mundo que pueda aliviar mi pesar en tal grado que me compense seguir prolongando mi sufrimiento.

3. En el uso de mi libertad y de acuerdo con la legislación vigente (Ley General de Sanidad de 1986, Ley de Salud de Andalucía de 1988 y Ley de Autonomía del Paciente de 2002), deseo ejercer mi derecho a elegir entre las opciones terapéuticas y a negarme al tratamiento, concretamente a la ventilación mecánica que me mantiene con vida. Soy consciente que la consecuencia de renunciar a esta opción terapéutica y a negarme a seguir siendo ventilada de forma artificial será mi fallecimiento a causa de una enfermedad que me condena a vivir en una cama conectada a una máquina el resto de mi vida, pero he tomado esta decisión de forma seria, firme e inequívoca porque no deseo prolongar durante más tiempo mi sufrimiento, permitiendo que la enfermedad siga su curso natural y pueda morir en paz.

Por ello, **SOLICITA:**

1. La suspensión del tratamiento de ventilación mecánica con las garantías asistenciales con que se llevan a cabo medidas de limitación del esfuerzo terapéutico, es decir, con la finalidad de permitir que acontezca una muerte serena y sin sufrimiento.

2. Celeridad y diligencia para hacer efectiva mi decisión, ya que mi situación de deterioro me resulta insoportable y me encuentro muy harta y muy cansada de vivir así.

Granada, 2 de noviembre de 2006.

Dña Ma Jesús Montero. Consejera de Salud. Junta de Andalucía.

Adjunto le remito copia del escrito que he presentado a la dirección del Hospital San Rafael, en Granada, donde me encuentro ingresada a consecuencia de una Distrofia Muscular Progresiva.

En él expreso mi solicitud de que se suspenda el tratamiento de ventilación mecánica a que estoy sometida, considerando que tanto la Ley General de Sanidad, como la Ley de Salud de Andalucía, como la Ley de Autonomía del Paciente, me dan derecho a elegir entre las distintas opciones terapéuticas y a rechazar un tratamiento.

Explico también que mi decisión es firme, seria e inequívoca porque no deseo prolongar mi vida por más tiempo; y que deseo que la suspensión del tratamiento se haga con las garantías asistenciales adecuadas para evitarme sufrimiento y permitir una muerte serena.

En el caso que la respuesta de este hospital sea negativa o se demore en exceso, le ruego que su Consejería haga los trámites necesarios para buscar un centro sanitario que pueda responder a mi petición, con la mayor brevedad posible.

Atentamente.

COMUNICADOS DE PRENSA

Madrid 18 de octubre 2006

Ante la petición de ayuda para morir expresada de forma seria, reiterada e inequívoca por la ciudadana de Granada Inmaculada Echevarría, la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) MANIFIESTA:

- 1.El respeto a la libertad del individuo es el pilar básico de una sociedad democrática recogido por la Constitución Española como un valor superior (Art. 1), así como la dignidad de la persona (Art. 10) y el derecho a la vida y a la integridad física y moral sin que en ningún caso seamos sometidos a tratos inhumanos o degradantes (Art. 15). El respeto a la dignidad exige el respeto a la libertad del individuo hasta el final de su vida, especialmente cuando a consecuencia de una enfermedad irreversible padece un sufrimiento que no desea seguir soportando.
2. Según la legislación vigente (Ley General de Sanidad de 1986, Ley de Salud de Andalucía de 1988 y Ley de Autonomía del Paciente de 2002) 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, pudiendo éste rechazarlas si es ésta su voluntad y conoce las consecuencias de su decisión.
- 3.El derecho a la vida lleva aparejado el deber de respetar la vida ajena, pero nunca el deber de vivir contra la propia voluntad. Ni el Estado, ni el sistema sanitario puede imponer el deber de vivir una vida con medios artificiales a un ser humano en contra de su voluntad.
- 4.La desconexión de un respirador a un paciente irreversible que lo solicita es una limitación del esfuerzo terapéutico considerado una buena práctica médica no tipificada en el Código Penal, porque la causa "necesaria y directa" del fallecimiento no es la suspensión del tratamiento, sino el proceso de enfermedad grave e irreversible, debiéndose llevar a cabo con las garantías asistenciales propias del sistema público de salud.
- 5.La ADMD, como parte de una sociedad madura para afrontar con serenidad y libertad el proceso de morir, reclama al Gobierno que "deje de mirar para otro lado" y en cumplimiento de su programa electoral aborde el debate sobre el derecho a la eutanasia y a una muerte digna.

Madrid 12 de marzo de 2007

En relación al fallecimiento en Granada de Inmaculada Echevarría, la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) MANIFIESTA:

- 1.Su satisfacción porque finalmente se haya respetado la voluntad de Inmaculada que le fuera retirada la respiración mecánica de acuerdo a su expreso deseo de morir con dignidad.
- 2.Morir con dignidad significa morir con libertad, que cada ser humano pueda finalizar su vida cuando y como desee, con las garantías asistenciales que toda persona merece, especialmente los cuidados paliativos y, en caso de que no se pueda expresar, el respeto de su testamento vital.
- 3.Tal y como ya expresamos en octubre de 2006, la desconexión de un respirador no puede ser considerado en ningún caso una eutanasia, sino la renuncia a un tratamiento o la limitación del esfuerzo terapéutico, derechos reconocidos en la ley para todos los ciudadanos.
- 4.Sorprende que algunas personas de relevancia social o religiosa, que por sus creencias no aprueban la decisión de Inmaculada, hablen de eutanasia, echando por tierra el laborioso trabajo que desde hace décadas viene realizando la bioética para distinguir entre dejar morir y ayudar a morir. Calificar la desconexión del respirador de Inmaculada como eutanasia es fruto de la ignorancia o de la mala fe.
- 5.Cada ser humano ha de tomar sus decisiones de acuerdo con sus valores y sus creencias. Tan respetable es el deseo de morir de Inmaculada Echevarría, como el de vivir de la inmensa mayoría de los enfermos gravemente discapacitados. A nadie se le puede obligar a vivir en contra de su voluntad.
- 6.Para la ADMD los casos de muerte voluntaria como el de Inmaculada Echevarría son de gran interés para la opinión pública porque los ciudadanos están preocupados al ver amenazada su autonomía al final de su vida. La excepcionalidad de la voluntad de morir con un sufrimiento insoportable no le añade valor respecto a la voluntad de seguir viviendo, pero ha de ser defendida de aquellas personas que tratan de imponer su creencia de que la vida no nos pertenece.
- 7.Una vez más la ADMD, como parte de una sociedad madura para afrontar con serenidad y libertad el proceso de morir, reclama al Gobierno que "deje de mirar para otro lado" y en cumplimiento de su programa electoral aborde el debate sobre el derecho a la eutanasia y a una muerte digna.

LA VIDA ENFERMA DE INMACULADA

El País 29/10/2006

Reyes Rincón

Periodista

Si Inmaculada Echevarría cierra los ojos y piensa en su infancia ve sobre todo imágenes en movimiento. Se recuerda moviendo las caderas para bailar salsa y merengue, cogiendo impulso al subir los escalones de dos en dos y dando patadas al aire para practicar con su hermano las llaves que él aprendía en sus clases de kárate. "Yo las ensayaba y les daba caña a las niñas del colegio. Todas me temían". La mujer de 51 años que hoy pide morir y vive atada a un respirador artificial, era una niña terremoto. "Me encantaba hacer rabiar a mis padres, perderme por ahí, escaparme", contaba hace algo más de una semana en su habitación de un hospital de Granada. Fue la mayor de tres hermanos, activa y feliz, antes de que su vida derivara en "una cadena de sufrimientos", como ella define la historia que le ha tocado protagonizar desde que le diagnosticaron una distrofia muscular progresiva que empezó paralizando poco a poco su cuerpo y ha acabado anulando sus ganas de vivir.

Un libro sobre la historia de Inmaculada debería tener dos volúmenes. El primero sería delgado y fácil de leer. Arrancaría en Navarra "por casualidad" en 1955 y tendría capítulos en San Sebastián, Santander, Asturias y Logroño. El padre trabajaba en el campo y la familia se trasladaba con él "hacia donde le mandaran". Inmaculada estaba llamada a ser la segunda de cuatro hermanos (dos chicas y dos chicos), pero el mayor murió a los cuatro meses de un problema en el corazón. Los otros tres crecieron sanos hasta que, cuando ella tenía 11 años, aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad. "Cansancio, mucho cansancio", recuerda Inmaculada. Entonces vivían en Logroño.

El segundo volumen del libro sería una obra mucho más extensa y difícil de digerir. En las cuatro décadas que ya abarca, Inmaculada apenas se recuerda erguida. Cuenta que, en cuestión de meses, pasó de los bailes y las patadas al aire a no poder subir o bajar sola las escaleras. "Mi madre me cogía de una mano y con la otra yo me agarraba a la barandilla. Así podía poco a poco". "Empecé a ir de hospital en hospital. No dejaban de hacerme pruebas, biopsias, rehabilitaciones", explica. Siguió yendo a la escuela durante un par de años, pero

cuando la dejó definitivamente ("en octavo o así"), cambió los libros del colegio por manuales de medicina. "Me pasaba horas leyéndolos. Me encantaba". Dice que no buscaba documentarse sobre la distrofia muscular progresiva, sino, simplemente, pasar el rato.

En los primeros años de enfermedad recorrió una decena de hospitales. Logroño, Zaragoza, Valencia, Paterna, Carcagente, San Sebastián, Madrid, Barcelona. En medio transcurrieron algunos de los momentos más difíciles de su vida. Cuando tenía 17 años, murió su padre. Ocho años después, su madre. El paréntesis feliz llegó con el nacimiento de su hijo. Ella vivía entonces en Zaragoza, tenía 25 años y, aunque ya llevaba más de 15 enferma, aún podía andar. "Era un niño guapo, rubio, con ojos azules", recuerda Inmaculada. Pero la alegría se desvaneció a los ocho meses, cuando el padre del crío, su pareja y amigo "de toda la vida", murió en un accidente de tráfico. "Tuve que darlo en adopción. Yo no quería, pero mi enfermedad avanzaba y no podía cuidarle. No quería que pasara el sufrimiento que yo estaba pasando".

Inmaculada se encontró sola justo cuando su enfermedad la estaba convirtiendo en una persona dependiente. Conoció algún que otro hospital más y con 29 años, la enfermedad se agravó y la trasladaron a una residencia de monjas en Granada. ¿No había un centro donde le pudieran atender más cerca de su entorno? Inmaculada no busca explicaciones: "Es donde me encontraron plaza".

Asegura que fue entonces cuando su vida dejó de merecer la pena. "Ya no podía hacer nada. Daba paseos con un andador y veía películas de dibujos animados y de kárate. Pero pocas porque las monjas querían que viera cosas religiosas", recuerda. En la residencia la llamaban "la india". "Tenía el pelo largo y negro azabache y estaba muy delgadita. Pero es que en mi familia también me llamaban así cuando era pequeña". En estos años vivió otra mala noticia: la muerte de su hermana menor, a los 33 años. "Fue de una mala caída. Como si tú estás ahí y de repente... Te caes para atrás y te mueres". Las dos hermanas mantenían muy buena relación y este revés hizo aún más difícil el día a día de Inmaculada. Pero aunque ya vivía con desgana, aún le encontraba sentido de vez en cuando a arreglarse, pintarse y salir a la calle en silla de ruedas. Incluso guarda algún recuerdo vestida de flamenca.

El peor bajón de su enfermedad lo vivió hace nueve años y obligó a trasladarla al hospital de San Rafael de Granada, donde los médicos decidieron hacerle una traqueotomía y conectarle un respirador artificial. Ella asegura que nunca lo quiso, pero que nadie le dio a elegir. En este hospital es donde ha vivido el tránsito de poder levantarse de vez en cuando de la cama a quedar totalmente postrada, hace ya algo más de año y medio. Pero también guarda algunos recuerdos alegres: familiares de compañeros de habitación que se convirtieron en su propia familia, ver bailar por la tele a Ricky Martin (de quien colgó un póster en su habitación) y, sobre todo, el reencuentro con su hijo. "Él lo movió todo para encontrarme. Fue un buen momento".

El niño, que se enteró con seis años de que era adoptado, buscó los datos de su madre en el registro civil y hace dos años viajó a Granada para conocerla. Pero la visitó y no volvieron a saber nada el uno del otro hasta la semana pasada, cuando el joven, que hoy tiene 26 años, se enteró por los medios de comunicación de que su madre no quería vivir más. Desde entonces, la ha llamado muchas veces. Le ha pedido que no siga adelante

con sus deseos, que él le buscaría en Zaragoza un hospital donde puedan atenderla. Pero ella se muestra intransigente: "Es mi vida", le repite una y otra vez. El joven quiere "tiempo". "Hemos estado distanciados, pero se puede cambiar", dice. Ella no se deja convencer: "No me puedo ir, no puedo".

La decisión de hacer público su deseo de morir ha llevado a Inmaculada a atender en dos semanas más visitas y llamadas de las que antes recibía en meses. Después de años sin hablar con él, le ha llamado su hermano, que vive en Logroño; también ha hablado con David, el mayor de sus cuatro sobrinos; y su hijo quiere venir a verla muy pronto. Inmaculada le advierte de que, desde aquel día de hace dos años en que puede decirse que se conocieron, su enfermedad ha avanzado mucho. Entonces aún se podía levantar con ayuda y sentarse un rato en una silla. Además de distrofia muscular progresiva, la dolencia que ha ido paralizando su cuerpo y que ya sólo le permite mover los dedos y los músculos de la cara, Inmaculada padece osteoporosis. "Antes cuando me movían no me dolían tanto los huesos. Ahora me duelen aunque no me toquen" ●



EL JUEZ ARCHIVA EL CASO DE LAS SEDACIONES TERMINALES

El País 22/6/2007

Se ha practicado mal la Medicina, pero no consta que las muertes sean consecuencias de ello: los pacientes pudieron morir o por la sedación indebida o por su enfermedad inicial", dice el auto que sobresee la causa.

El Juzgado de Instrucción número 7 de Leganés ha sobreseído la causa contra ocho médicos del hospital Severo Ochoa de esa ciudad madrileña por la supuesta sedación irregular a 15 pacientes terminales, que murieron poco después de recibir el tratamiento. "Se ha practicado mal la Medicina, pero no consta que las muertes sean consecuencias de ello", dice el juez, que no ha encontrado elementos suficientes para determinar si los fallecimientos se debieron "a la sedación indebida o a su enfermedad inicial".

Los hechos juzgados se remontan a 2003, pero salieron a la luz pública dos años después. En marzo de 2005, la Consejería de Sanidad del Gobierno regional de Madrid destituía a la cúpula del hospital Severo Ochoa de Leganés, a raíz de una denuncia anónima sobre "una práctica de eutanasia masiva" con hasta 400 supuestos casos de homicidio. El consejero, Manuel Lamela, dio credibilidad a la denuncia. En el centro del huracán se situó al coordinador del servicio de Urgencias, Luis Montes.

Montes ha afirmado sentirse "muy bien, relajado y tranquilo" tras conocer el sobreseimiento del caso. Montes ha dicho que "es un poco prematuro todavía y hay que estudiar el auto" de sobreseimiento del caso, si bien ha reconocido que "lo que le pide el cuerpo es acudir a los tribunales" por la "terrible campaña" que, a su entender, se ha organizado contra su persona y el centro hospitalario.

Sin embargo, los servicios de inspección de Sanidad de la comunidad sólo detectaron fallos

administrativos, sin poder establecer que hubiera malas prácticas médicas en el tratamiento de los enfermos. Poco después, Lamela presentaba un informe sobre la investigación que cifraba en 73 las sedaciones irregulares llevadas a cabo en el hospital entre septiembre de 2003 y marzo de 2005. El consejero veía indicios de responsabilidad penal en los médicos. La Fiscalía de Madrid examinó estos casos, y concluyó que sólo 16 merecían ser investigados por ver si se había incurrido en algún delito.

La familia de uno de los pacientes, un carpintero jubilado de 78 años, presentó una querrela por supuesto homicidio imprudente ya que ingresó en situación agónica terminal en 2003 y falleció horas después, habiéndosele aplicado una sedación. La familia aseguraba que había ingresado "casi andando y salió muerto"; Sanidad lo consideró uno de los casos más claros de sedación contraindicada. El Juzgado de Instrucción número 7 de Leganés archivó el caso por "falta absoluta de indicios". La Audiencia Provincial de Madrid confirmó el fallo, apoyándose en un informe del Colegio de Médicos de Madrid, que estableció que no había quedado probada la relación entre las sedaciones estudiadas y la muerte de los pacientes.

Sin embargo, el mismo juzgado de Leganés ordenó el pasado mes de junio al hospital que le entregara los datos de los médicos que aplicaron las sedaciones a los otros 15 pacientes terminales para citarlos como imputados. Dos meses después, los doctores comparecían ante el juez para declarar. Montes afirmó que ahora los pacientes terminales que son tratados en Leganés "sufren más", debido al cambio "muchísimo y para mal" de las prácticas de sedación tras su destitución.

El juzgado considera ahora que, tras escuchar las declaraciones de los médicos y examinar las pruebas presentadas por las partes, las pesquisas "parecen agotadas y no deben ir más allá", pues no sería posible en ningún caso encontrar "elementos para responsabilizar criminalmente a los imputados por las muertes de sus pacientes tras las sedaciones" ●

TENDENCIAS EN PALIATIVOS

Se ha considerado siempre a los profesionales paliativistas como contrarios a la despenalización del suicidio asistido y la eutanasia. Que unos buenos cuidados paliativos no sólo rebajarían las peticiones de eutanasia sino que serían su mejor antídoto.

Curiosamente en la revista Medicina Paliativa (Vol 14, Nº2 de 2007) al final del artículo "Sufrimiento al final de la vida" de J. Barbero et al, se hace una encuesta entre los participantes del 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en San Sebastián del 7 al 10 de Junio de 2006, donde hubo lugar una mesa interactiva sobre el tema. El objetivo del artículo es exponer las respuestas de 175 profesionales sanitarios presentes en la sala.

Las dos preguntas que nos interesan son las siguientes:

El último año, en su servicio, ¿cuántas demandas de eutanasia han tenido?

Un 45% contestó que menos de 5 casos, un 6% de 6 a 20 casos, un 2% más de 20, mientras que el 38% contestó que ninguna y un 9% no contestaba.

El comentario de Javier Barbero, miembro de la mesa y médico del Hospital Universitario de La Paz, al conocer los resultados fue el siguiente "La afirmación de que la solución a los problemas de eutanasia son unos buenos cuidados paliativos, me parece una falacia. Siempre habrá una minoría de personas a los que los cuidados paliativos no ofrecen una respuesta suficiente".

¿Apoyaría una ley que despenalizase la

eutanasia?

Un 30% dijo que sí, un 21% que probablemente sí, un 17% dudaba, mientras que los partidarios del no sumaban el 19% y probablemente no el 13%.

Los integrantes de la mesa quedaron un poco desconcertados ante las respuestas como nos confirmó uno de los presentes en la sala. Javier Barbero dijo que *"la balanza se inclina hacia el sí. Llamativo en nuestro medio paliativista, históricamente tan reacio a admitir la despenalización de la eutanasia como alternativa. Estos datos nos obligan a reflexionar."* Otro integrante de la mesa, Pilar Torrubia, médico de Medicina de Familia en Zaragoza, manifestó: *"más del 50% de los profesionales presentes apoyarían sin dudar o probablemente la despenalización de la eutanasia. Me han sorprendido mucho estas respuestas en el ámbito de los cuidados paliativos. Aceptando nuestra no omnipotencia, debemos plantearnos qué hacer ante determinadas situaciones y si la eutanasia es la única salida"*

Y el otro miembro de la mesa Marcos Gómez Sancho, profesor de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria dijo: *"llama la atención que más de la mitad de los profesionales dedicados a los cuidados paliativos apoyasen, llegado el caso, una ley que despenalizase la eutanasia. Estas cifras serían esperables en otros tipos de población. Curiosa y paradójicamente, sólo un 1% daría importancia al final de sus propias vidas a disponer de ayuda para morir con rapidez, según las respuestas a una de las preguntas anteriores"*.

Parece, a pesar de todo, que la Tierra gira. Aquí abajo, empieza a moverse ●



ACTIVIDADES

La Comisión Política de DMDM, con el fin de que se cumpla lo estipulado en el Programa Electoral del PSOE, relativo a la creación de un comité para estudiar la posibilidad de la despenalización de la eutanasia, ha estado haciendo un seguimiento a través de políticos relacionados con el área de sanidad. Y ha asistido a diferentes eventos en los que, a juicio de la Asociación, convenía dejar constancia de nuestra presencia en defensa de lo anteriormente expuesto.

Con motivo del estreno de la película "Mar Adentro" y sabiendo que el Gobierno del PSOE, en pleno, iba a asistir, un grupo de voluntarios se concentraron a la entrada del cine para repartir propaganda de DMD, y entregar a los políticos un escrito recordándoles el compromiso electoral de abrir un debate en torno a la eutanasia. Al hacer entrega de este escrito al actual Presidente del gobierno se le dijo: "Zapatero, no nos falles" Tanto él como sus Ministros, mostraron una actitud favorable con sus comentarios.

A comienzos del año 2005, Carmen Virgil, socia de DMD y ex-senadora del PSOE hizo posible una serie de entrevistas con Senadores de dicho Partido, a fin de solicitar el respeto al compromiso con su propio programa electoral, y se abriera un debate sobre la despenalización de la eutanasia, y de esta forma, contar con la opinión de los ciudadanos.

Se llevaron a cabo entrevistas con Pedro Sabando Suárez y con Cristóbal López Carvajal, por aquel entonces Presidente de la Comisión de Sanidad en el Senado. La respuesta en ambos casos se tradujo en que había buena disposición al respecto, pero que el Presidente del Gobierno quería afianzar primero la laicidad del Estado con objeto de evitar problemas con la Iglesia Católica.

Conscientes de que el asunto no prosperaba, se repitieron nuevas visitas con Pilar Grande Pesquero, Diputada por Las Palmas y el también Diputado Alberto Hidalgo, pertenecientes al área de Sanidad. También en esta ocasión recibimos buenas palabras y se nos transmitió que estaban en ello y que todavía quedaba mucha legislatura por delante. También nos reunimos con Carme García Suarez de IU, para preparar las intervenciones sobre las proposiciones no de ley, con el fin de la despenalización de la eutanasia, que presentó durante esta legislatura.

Sin embargo, el tiempo iba transcurriendo y no se observaba movimiento que nos hiciera pensar que el Gobierno, se hubiera puesto en marcha, por lo que de nuevo insistimos y en esta ocasión, se hizo en la propia sede del PSOE, en Ferraz, donde tuvimos ocasión de departir nuestros argumentos con Natividad Pérez García, Coordinadora de Bienestar Social. En este punto, aunque manteniendo un tono amable y que se nos antojó cercano, ya empezamos a detectar que no había intención de llevar a término el compromiso electoral que el PSOE había asumido. Se solicitó reiteradamente una entrevista con José Blanco quien, personalmente, nos prometió recibirnos con toda seriedad, cosa que después incumplió.

Con posterioridad, la Asociación DMDM, fue invitada a la Conferencia Política celebrada por el PSOE en otoño de 2006. Un grupo de voluntarios asistimos a dicho acto para el que ya habíamos preparado un escrito que se distribuyó entre las personas que iban acudiendo a la citada Conferencia. Se puso especial interés en que la recibieran tanto políticos como todas aquellas personas que estaban cubriendo este evento, para los diferentes medios de comunicación (algunos de ellos lo recogieron en Internet). La nota fue igualmente expuesta en algunos lugares estratégicos del Palacio de Congresos y Comunicaciones. También tuvimos acceso a la sala en la que se encontraba la Comisión que debía debatir el tema de la eutanasia y pudimos exponer nuestros argumentos, a través de un miembro de Izquierda Socialista.

Mantuvimos, igualmente, una larga conversación con el Alcalde de Montoro, quien nos sugirió que al margen de hablar con los políticos, nos dirigiéramos a los Alcaldes, por considerar que su labor resulta más cercana a la ciudadanía y que, por tanto, conocen mejor sus necesidades. También, ellos, pueden transmitir a los políticos de turno lo que hayan detectado en torno al tema en cuestión.

A la vista de estos acontecimientos, decidimos mantener una conversación con la persona de Izquierda Socialista a la que se ha hecho mención y ya, con esta nueva charla, supimos que, con toda certeza, el tema quedaba aplazado para una nueva legislatura.

Se mantuvo un encuentro con Gaspar Llamazares para preguntarle la opinión de Izquierda Unida. También él pensaba que no se iba llevar a cabo en esta legislatura ya que su grupo lo había presentado en dos ocasiones en el Parlamento y les había sido rechazado ●

A raíz de las últimas elecciones municipales y teniendo en cuenta la idea brindada por el alcalde de Montoro, esta Comisión Política preparó una carta dirigida a los Alcaldes y alcaldesas del PSOE, para darnos a conocer, ponerlos al día sobre las gestiones realizadas por DMD y recordarles que estábamos solicitando que, en esta legislatura, se suscitara el debate que forma parte de su programa electoral.

Esta carta se modificó posteriormente con objeto de adaptarla para su distribución, en mano, en el Congreso de las Juventudes Socialistas, puesto que en una de sus conclusiones se pedía la despenalización de la eutanasia.

Lo que si se puede advertir es que la gente está cada vez más sensibilizada en el tema y eso lo hemos podido confirmar gracias a diversas entrevistas a las que hemos accedido en diferentes medios de comunicación.

Si tenemos que evaluar esta legislatura, sólo

podemos calificarla como decepcionante. Ministros y portavoces socialistas que, ya en 1991, promulgaban la despenalización de la eutanasia, han escogido el camino del silencio. Incluso manifestaciones totalmente desafortunadas, como las que hizo la exministra de sanidad, Elena Salgado, con respecto al caso de Inmaculada Echevarría, judicializando las decisiones sanitarias, nos hacen sonrojar, una vez enmendada la plana por la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía.

Ser *neutrales* en este tema es tomar el desvío fácil del sufrimiento ajeno, y esto desde la Asoc. DMD lo sabemos todos los días.

Las últimas declaraciones de los nuevos ministros de Justicia y de Sanidad abren nuevas vías a la esperanza. Esperamos que no se queden sólo en palabras ya que la sociedad necesita hechos. ¿Cuánto sufrimiento tendremos que soportar hasta que nuestros políticos nos escuchen? ¿Quién asumirá su carga? ●



Visitas a la web (media)

Año	semanal	mensual
2001	476	1.904
2002	827	3.308
2003	1.125	4.500
2004	1.489	5.956
2005	2.956	11.824
2006	4.362	17.450

Estructura por edad de los socios de DMD

< 39 años	2%
40-49 años	12,9%
50-59 años	32,7%
60-69 años	26,7%
70-79 años	17,2%
> 80 años	4,5%
Sin datos	4%

Estrenos de cine 2007

LAS ALAS DE LA VIDA

Dirigida por Antoni P. Canet

PRIMER PREMIO MEJOR PELÍCULA DOCUMENTAL (SEMINCI-VALLADOLID)
PREMIS TIRANT ESPECIAL Y TIRANT EXHIBIDORES (COMUNIDAD VALENCIANA)

EI SEVERO ME DUELE

Una propuesta documental de El Gran Wyoming
Asoc. para la defensa del hospital Severo Ochoa

Leyes y decretos sobre el Testamento Vital.

Cataluña

Voluntades Anticipadas
Ley 21/2000 de 29-12-2000
Registro creado. Tel. 935566358

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 6-5-2003
Registro creado. Tel. 976765821

Navarra

Voluntades Anticipadas
Ley Foral 11/2002 de 6-5-2002.
Ley Foral 29/2003 de 4-4-2003
Registro creado. Tel 848423511

Cantabria

Voluntades Anticipadas
Ley 7/2002 de 10-12-2002
Registro creado. Tel 942208343

Euskadi

Voluntades Anticipadas
Ley 7/2002 de 12-12-2002.
Decreto 270/2003 de 4-11-2003
Registro creado. Tel 945019302

Valencia

Voluntades Anticipadas
Ley 1/2003 de 28-1-2003
Registro creado. Tel 963868093

Baleares

Voluntades Anticipadas
Ley 5/2003 de 4-4-2003
Registro creado. Tel 971176881

Castilla y León

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

Andalucía

Voluntades Vitales Anticipadas
Ley 5/2003 de 9-10-2003
Registro creado. Tel. 902505060

Madrid

Instrucciones Previas
Ley 3/2005 de 23-5-2005
Registro creado. Tel. 914000000

Castilla La Mancha

Voluntades Anticipadas
Ley 6/2005 de 7-7-2005.
Decreto 15/2006 de 21-2-2006
Registro creado. Tel. 925267322

Murcia

Instrucciones Previas
Decreto 80/2005 de 8-5-2005
Registro creado. Tel. 968366626

La Rioja

Instrucciones Previas.
Ley 9/2005 de 30-9-2005
Registro creado. Tel 941291100 Ext. 5125

Asturias

Últimas voluntades.
Registro creado. Tel 985253590

Canarias

Manifestaciones Anticipadas de Voluntad
Decreto 13/2006 de 8-2-2006
Registro creado. Tel 928308059

Ceuta

Sin datos.

Melilla

Sin datos.

A nivel estatal 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 aún. 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.

asociaciones

DMD MADRID - FEDERAL

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

DMD GALICIA

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

DMD ASTURIAS

Eduardo Torner Nº 1, 1º Dcha
33600 Mieres
Asturias
Tel.: 628 362 300
Fax : 985 463 789
mail:dmdasturias@yahoo.es
Web:www.dmdasturias.org

DMD EUSKADI

Apartado Correos 1118
20080 Donostia - San Sebastián
Tel.: 635 738 131 (Euskadi)
Tel.: 628 288 920 (Bizkaia)
Tel.: 635 729 176 (Alava)
mail:dmd-dhe@avired.com

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 Poblet (Valencia)
Tel.: 605 279 423
mail:dmd_valencia@hotmail.com



"El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento especializado, buscaré un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigo para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de la vida. No es para esto para lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar. No es esto lo que anima sus cualidades intelectuales. Por estas razones, no permitiré que sea el especialista el que decida cuándo abandonar. Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, lo expondré con claridad, de forma que, si yo no pudiera, se encarguen de tomar la decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizá no me permitan "morir bien" o con esa dignidad que buscamos con tanto optimismo, pero dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quién soy".

S.B.Nuland

Cirujano

Cómo morimos. p. 247. 1995

