

Asociación

derecho a morir dignamente



Editorial		3
Actividades DMD		
Catalunya	Reflexiones. Margarita España	4
Madrid	Reunión con el Ministro de Justicia	6
	Próxima reunión con el Secretario del Ministro de Sanidad	7
Tribuna Libre		
Eutanasia, Iglesia y Libertad Salvador Pániker		8
Libertad y muerte Ignacio Sotelo		10
La legislatura de la eutanasia Joan Queralt		12
La muerte de Josefina Jorge M. Reverte		13
Sentida súplica Jane E. Brody		16
La vida es un derecho, no una obligación Luis Montes Mieza y Fernando Soler		18
Aprender a vivir, aprender a morir Jose Antonio Martín Pallín		19
Dios mío ¿por qué me has abandonado? Sebastián Iribarren		20
Morir con dignidad. Más allá de los cuidados paliativos Fernando Marín		22
Morir sin dolor aún es un privilegio Milagros Pérez Oliva		28
Traspasar los límites César Caballero Samper		31
Turistas de la muerte: la opción mexicana Luis Uriarte		34
"Quiero de dejar de sufrir durmiéndome" Ana Alfageme		40
Entrevistas		
Beppino Englaro		41
Bernat Soria		42
Enrique Gimbernat		46
M^a Ángeles Durán		47
Francisco Alarcos y Pedro Simón		49
Encuestas	Noxa 2008, Metroscopia 2008 y ALGOPAL 2007	51
Revista de prensa		52
Dossier Leganés		58
	Cronología. Hienas de Carlos Boyero . La Infamia, de Rafael Méndez	
Ramón Sampredo		63
Cartas		64
Manifiesto		66
Testamento Vital		67

ASOCIACIÓN FEDERAL 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@

Un año más y van 24 desde la fundación de la AFDMD. Este año también hay motivos para la esperanza. Luxemburgo se suma a los países europeos que despenalizan la eutanasia. Por fin, se ha cerrado favorablemente el caso del Severo Ochoa demostrando que la sedación de pacientes moribundos, en un servicio de urgencias, o allá donde se encuentren, es una buena praxis médica (lo contrario sería violar el derecho humano fundamental a no recibir tratos inhumanos o degradantes). La AFDMD se reunió con el Ministro de Justicia Mariano Fernández Bermejo y en breve nos reuniremos con el secretario del Ministro de Sanidad. Chantal Sebiré y Rémy Salvat se suicidan denunciando que la sociedad francesa no reconozca su derecho a morir con dignidad. El 37 Congreso del PSOE menciona, someramente, el último de los derechos a la muerte digna: el suicidio asistido y la eutanasia. Bernat Soria, Ministro de Sanidad, declara que el Gobierno iniciará un periodo de reflexión sobre el suicidio asistido.

Andalucía da un paso adelante con una ley sobre la muerte digna que aclarará conceptos, derechos y obligaciones, aportando seguridad jurídica a pacientes y profesionales respecto al derecho a la información, la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamientos, el testamento vital y la sedación paliativa. La AFDMD ha presentado alegaciones al Anteproyecto ampliando el ámbito a enfermos irreversibles. Esta ley, que no puede abordar la eutanasia, ni establecer nuevos derechos (las CCAA no son competentes para ello), pretende hacer protagonista al ciudadano al final de su vida respetando la autonomía de su voluntad. Esperamos que la ley andaluza sea un camino, una guía útil para evitar el encarnizamiento terapéutico no sólo en Andalucía, sino en todo el Estado. La lucha de Inmaculada Echevarría por el respeto a su libertad para decidir cuándo morir nos deja este legado, ojalá que a partir de ahora ningún enfermo se vea obligado a esperar durante meses un dictamen jurídico que garantice su muerte digna.

En el curso de verano de la Universidad Menéndez Pelayo "Morir con Dignidad, Asistencia ante la Muerte" dirigido por el Dr Montes, la AFDMD con la Asociación en Defensa del Hospital Severo Ochoa de Leganés (ADHSO) y otros asistentes elaboramos el "Manifiesto Santander por una muerte digna". La AFDMD ha decidido coordinar una campaña de recogida de firmas del manifiesto (pg 66 de este boletín), que durante los próximos meses será distribuido entre los socios para su difusión en todos los rincones donde podamos llegar. El objetivo será doble: recoger firmas y hacer nuevos socios, porque sólo asegurando una mayor financiación podremos aumentar nuestra capacidad para influir en la sociedad. En esta línea la ADMD de Madrid ha firmado un contrato con el Ayuntamiento de Rivas-Vaciamadrid para atender un Servicio de Asesoría Ciudadana sobre la Muerte Digna. Por último, en 2009 DMD-Catalunya será la anfitriona de la celebración de los 25 años de la AFDMD en unas jornadas en las que haremos balance de los logros conseguidos, dónde estamos y qué nos depara el futuro.

Como siempre, desde estas líneas, recordar a quienes se fueron en estos años y nos acompañan en nuestros sueños. Es por ellos también, nuestro empeño en reclamar una dignidad que no todos tuvieron.

Junta Directiva de la AFDMD

REFLEXIONES

Margarita Espuña

Antropóloga.

Voluntaria ADMD de Catalunya

Para quien tenga sentido morir tras una larga agonía, que lo haga así, nadie se lo va a impedir, libre es; pero a quien no lo desee y prefiera adelantar el final, nadie tiene derecho a castigarlo, ni a él ni a quien le ayude. Que el Estado se otorgue la propiedad de nuestra muerte, no tiene a justificación”.

Esta frase pertenece a un enfermo incurable que solicitó ayuda para su suicidio y que podríamos atribuir a muchos otros en similares circunstancias.

El escritor romano Valerio Máximo, (S.I a J.C.), dejó narrado que el Senado de Marsella, tenía un depósito de cicuta a disposición de quien mostrase ante la corte deseos de abandonar la vida mediante el suicidio. El suicida debía explicar sus motivos ante el Consejo de los Seiscientos y era válido tanto el argumento de su desdicha como el de haber vivido satisfactoriamente y considerar adecuado no alargar más su vida. La misma ciudad ofrecía la cicuta.

En algunas culturas indígenas latinoamericanas se disponía de un encargado de aliviar la agonía al que denominaban “el despenador”, que realizaba su trabajo rompiendo la espalda de los dolientes y poniendo fin a sus sufrimientos.

A lo largo de la historia, el hombre ha buscado el método de terminar con su vida de forma autónoma o con ayuda y siempre ha encontrado motivos para suicidarse. La ética judeo cristiana urgió a los cristianos ya en el 150 d/C a cuidar de la gente pobre al final de su vida por si tenían previsto suicidarse. Más tarde, San Agustín nos dijo que el sufrimiento debe ser soportado y que el momento y las circunstancias de la muerte se hallan en las manos de Dios. Al parecer seguimos todavía cercanos a esa creencia, tanto si somos cristianos como si no lo somos.

Hoy, en nuestro país, quien ayude a un suicida puede ser acusado de homicida.

Si el enfermo no encuentra ayuda ha de acudir al

“despenador” en Suiza, uno de los países donde se permite el suicidio asistido y el único donde, la asociación de Dignitas, acoge a extranjeros. Afortunadamente los métodos para despenar son hoy indoloros. Esta alternativa, no constituye ninguna panacea dado que supone meses de trámites, informes médicos que han de traducirse oficialmente, un desembolso considerable y, finalmente, un triste viaje. Ha de morir en un país ajeno, en un apartamento impersonal y ayudado por extraños con quién no puede comunicarse si desconoce el idioma. El enfermo ha de viajar acompañado de sus miedos, inseguridades, incomodidades, desesperanza, tristeza y frustración. Probablemente prolongaría por más tiempo su vida si tuviera la garantía de conseguir una muerte asistida en su propio país en el momento en el que decidiera pero, ante la incertidumbre de su futuro y la certeza de que su estado empeorará, suele adelantar su viaje. ¿Por qué nuestros políticos permanecen en esa ceguera e insensibilidad ante el dolor de estas personas? ¿Por qué pretenden engañar argumentado que las Unidades de Paliativos resuelven el problema cuando saben que esa es sólo la punta del iceberg? ¿Hasta cuándo la indiferencia? ¿Dónde está su ética?

Nuestra asociación suma ya veinticinco años de lucha para conseguir que se proporcione a los enfermos incurables una muerte serena y digna, sin dolor, sin angustia ni ansiedad en el momento en que lo deseen. El enfermo debe poder tomar calmadamente sus propias decisiones. ¿Qué clase de democracia es la nuestra si no se respeta ese derecho fundamental?

La eutanasia y el suicidio asistido constituyen un adelanto acorde con las necesidades de nuestra época, dado que son numerosos los enfermos incurables que no desean una agonía y que merecen el respeto y la ayuda que solicitan. Nos encontramos ante un debate cultural en el que numerosos aspectos religiosos, ideológicos, morales, filosóficos y jurídicos están en juego. Pero, a lo largo de los años, seguimos moviéndonos en un terreno estéril que se eterniza en discusiones perpetuas sin apenas avances.

¿Con qué derecho puede nadie decidir sobre una vida que no le pertenece?

Nuestros políticos deberían comprometerse en evitar el sufrimiento no siempre abordado en las unidades de paliativos, y respetar la libre

determinación ante lo que un ser humano desea al final de su vida.

Resulta absurdo e insultante considerar que el proceso de muerte sigue las mismas pautas en cada una de las personas. No existe una evolución lineal y homogénea en la forma de afrontar el final de la vida porque cada uno de nosotros somos únicos y distintos.

Según esta concepción única, el enfermo incurable es una persona a la que asistir sin tener en cuenta que no todos queremos ser asistidos de la misma forma. En este modelo impuesto, morir ha de pasar irremediablemente por un proceso semicomatoso, atiborrado de sedantes, inconsciente o aturdido y, con demasiada frecuencia, intubado y conectado a monitores. Pero no se debe condenar a una agonía indeseada a aquel que no admite este tránsito hacia el final y la sociedad debe de disponer de herramientas adecuadas a las peticiones concretas.

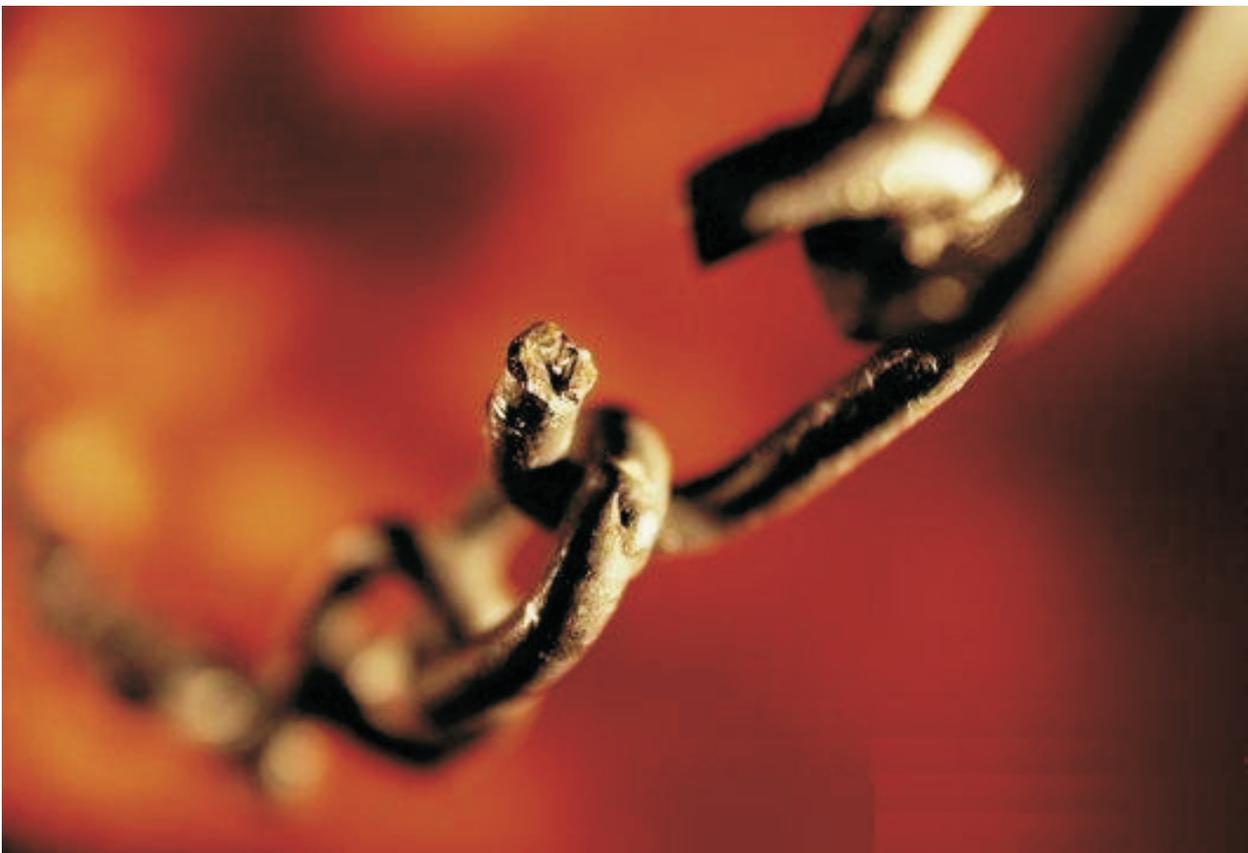
Un enfermo irreversible muere socialmente en el momento en que es diagnosticado, pasando a formar parte del sector de la población vulnerable,

como los niños y los ancianos, que no son libres de tomar sus propias decisiones. Ante él se abre un largo recorrido en el que queda al margen de los avatares cotidianos y en el que ya no puede decidir por sí mismo cuestiones trascendentales como su propia muerte. Así, de repente, un adulto con plenas facultades deja de tener entidad propia y pierde el privilegio de la elección. Otros decidirán por él su forma de morir. Pero morir es un proceso complejo que supone un tránsito y una profunda transformación en la cual nadie ha de tener licencia para intervenir.

La muerte continúa siendo un concepto escondido, vetado, desagradable, ignorado.

"La vida me fue quitando todos mis sueños. El mundo es ahora un lugar extraño, hostil y peligroso. El horizonte existía pero se ha convertido en una línea difusa y volátil. La vida ya no me funciona, ahora probemos la muerte".

El autor de estas líneas permaneció en coma durante una semana, antes de morir, como consecuencia de haberse disparado en la sien. No había conseguido la ayuda que demandaba para su suicidio ●



LA AFDMD CON EL MINISTRO DE JUSTICIA



El 12 de Agosto la AFDMD (Cesáreo Caballero y César Caballero) se reunió durante una hora con el Ministro de Justicia D. Mariano Fernández Bermejo poniendo en su conocimiento importantes preocupaciones de la Asociación:

1 Dar mayor seguridad jurídica a las prácticas existentes, consecuencia de los casos de Leganés, Jorge León, Inmaculada Echevarría y Madeleine Zeppa. Pasar de espacios de impunidad a regulaciones expresas que deben ser estudiadas para que no limiten comportamientos que ya están despenalizados.

1.1 Sedación paliativa. Proceder a su regulación expresa y que deje de ser una interpretación contraria del art. 143.4 que pena a quien .."cooperare activamente con actos necesarios y directos" para los casos de petición expresa, y una interpretación sobre el derecho a la integridad física y a la dignidad para los casos sin petición y sin consentimiento. Le hicimos notar que también debería existir la sedación para enfermos no terminales con enfermedades degenerativas que rechazan la alimentación y la hidratación.

1.2 Limitación del esfuerzo terapéutico. Proceder a su regulación expresa. La desconexión de aparatos a petición del enfermo no tiene problemas al estar amparadas en el derecho al rechazo de tratamientos de la Ley de Autonomía del Paciente, de 2002, y las distintas legislaciones autonómicas. Más problemática es cuando el paciente no puede decidir porque se encuentra en estado de coma vegetativo o con demencia severa. Y depende de que se considere omisivo, por lo tanto no punible, o activo, y en su consecuencia penado.

2 Despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido. Tanto a nivel internacional como en el Congreso de los diputados y en la Comisión sobre la Eutanasia del Senado el debate se ha centrado

por todos los grupos en que aunque es legítima la petición de auxilio en la muerte, el problema son las consecuencias a grupos vulnerables, lo que se ha denominado pendiente resbaladiza. Para que esto llegara a suceder se deben analizar los datos sobre la evolución en los países que actualmente contemplan la despenalización antes y después de la ley; comparar los datos con países del entorno que no tengan despenalizada estas conductas y comprobar si ha existido una reducción en los cuidados paliativos o se nutre de los más desfavorecidos. En artículos científicos actuales se comprueba la tendencia opuesta.

3. Opinión de la Sociedad. Le hicimos notar al ministro que la mayoría de los ciudadanos está a favor de la despenalización. En todos los grupos de edad, en todas las ideologías políticas y en todas las confesiones de tipo religioso y entre los profesionales sanitarios, llegando a un consenso aproximado del 80% a favor de la despenalización de estas prácticas.

4 Propuestas:

4.1 Abrir un debate general creando una **Comisión de Estudio en el Congreso de los Diputados**, con una limitación en el tiempo determinada.

4.2 Jornadas conjuntas con el Ministerio de Justicia y Ministerio de Sanidad.

4.3 Abrir una comisión de trabajo entre el Ministerio de Justicia y AFDMD.

4.4 Creación de una regulación expresa sobre la sedación, la limitación del esfuerzo terapéutico -incluso penar el exceso o la obstinación terapéutica- e impulsar el derecho a unos cuidados paliativos de calidad.

4.5 Despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido. A través del Parlamento por iniciativa del Gobierno o por referéndum.

EL ministro escuchó atentamente todo lo que fuimos exponiéndole. Nos transmitió su agradecimiento por la visita y nos trasladó la preocupación del gobierno con respecto a este tema, circunscribiendo el trabajo que van a desarrollar en un futuro próximo a la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos incluyendo la sedación. Nos dijo que el término eutanasia no le gustaba porque, en su opinión, va lastrado por la sociedad y que le gusta más el de derecho a vivir dignamente la última etapa.

Aunque de un modo concreto no se ha obtenido nada, creemos que es obligación de la AFDMD crear un pequeño observatorio para ir conociendo la labor del Gobierno cada 6 meses y proponer temas concretos de estudio y reflexión ●

LA AFDMD CON EL SECRETARIO DEL MINISTRO DE SANIDAD *(todavía sin realizar)*

Objetivo: hacer llegar a la administración las demandas de la AFDMD (solicitud de una entrevista con los ministros de Sanidad y Justicia en abril 08):

12 Agosto 2008: Reunión con el Ministro de Justicia
14 Octubre 2008: Reunión con el secretario del Ministerio de Sanidad y Consumo. Todavía sin realizar.

Punto de partida: Manifiesto Santander por una muerte digna (julio 2008):

Todo ciudadano tiene derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad respetuosa con sus valores y sus creencias, expresados en ese momento o de forma anticipada en el testamento vital (instrucciones previas o voluntades anticipadas). El paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a limitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles, como la sedación terminal.

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

1. Conocer de manera fehaciente cómo mueren los ciudadanos.
2. Garantizar el libre ejercicio de estos derechos.
3. Promover un debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido de personas que al final de su vida padecen, a pesar de los cuidados paliativos, un sufrimiento insoportable del que desean liberarse con todas las garantías legales.

PROPUESTAS

1. Realizar un estudio sobre cómo mueren los ciudadanos: grado de información de pacientes y familiares (conspiración de silencio), proceso de toma de decisiones, respeto a la voluntad del paciente, uso de la tecnología durante los últimos días (dimensiones del obstinamiento terapéutico y de la limitación del esfuerzo terapéutico), acceso a la medicina paliativa, participación de la enfermería y de otros profesionales (psicólogos y trabajadores sociales) en el diseño y ejecución de un plan integral de cuidados y en la toma de decisiones, evaluación de la situación clínica y del tratamiento durante los últimos días, satisfacción de profesionales y familiares con el proceso de morir.

2. Garantizar el derecho del paciente al testamento vital (TV):

2.1. Difundirlo entre la población

2.2. Regular las obligaciones del profesional sanitario respecto al TV (Ley andaluza sobre la muerte digna).

2.3. Facilitar la firma del TV en todos los centros sanitarios públicos o privados, con asesoramiento por personal formado (trabajadoras sociales, auxiliares, enfermeras, administrativos, servicios de atención al paciente, etc.).

2.4. Registro estatal de TV.

2.5. Anotación del TV en la tarjeta sanitaria.

3. Garantizar el derecho a los cuidados paliativos: Plan Estratégico de CP del SNS.

3.1. Evaluación de recursos en CP, financiación del Plan.

3.2. Protocolo o documento de consenso sobre "la buena muerte": situaciones a evitar, consideraciones éticas del respeto a la autonomía, deliberación moral. (Morir bien o mal no depende tanto de los recursos -específicos o no de CP-, sino del afrontamiento del enfermo y del alivio de su sufrimiento; de la actitud paliativa del equipo asistencial y del respeto a su voluntad). Aclarar que, independientemente de su regulación o clandestinidad, CP, eutanasia y suicidio asistido no son opciones incompatibles sino complementarias, es decir, que no hablar de la eutanasia hasta que exista una red paliativa es un argumento falaz.

3.3. Aumentar el conocimiento de los profesionales en medicina paliativa y sobre herramientas como la sedación paliativa.

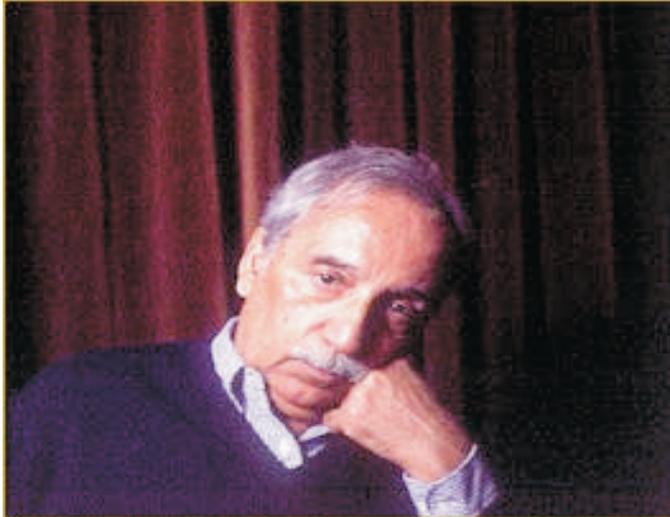
3.4. Jornadas sobre sedación paliativa a demanda del enfermo crónico avanzado (conducta despenalizada en el CP de 1995, pero que crea conflictos entre el paciente y los profesionales, por lo que sería interesante la participación de juristas del CGPJ).

3.5. Iniciativas estatales respecto a la ley andaluza sobre la muerte digna. Guía de actuación ante el encarnizamiento terapéutico o la falta de respeto a los derechos del enfermo.

4. Suicidio asistido: ¿Qué propone el gobierno?

5. Eutanasia: Para cuándo ●

EUTANASIA, IGLESIA Y LIBERTAD



EL País 04/08/2008

Salvador Pániker

Presidente de la Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente. Escritor, Filósofo e ingeniero.

Al Doctor Luis Montes

No creo que la aprobación de una ley de eutanasia voluntaria, similar a las que ya rigen en Holanda, Bélgica o Luxemburgo, hiciera perder las próximas elecciones generales al Partido Socialista. Al contrario. Un 80% de los españoles, según una reciente encuesta de Metroscopia, está a favor del derecho a la eutanasia activa para los enfermos incurables. Lo cual significa que si todos los partidos políticos permitieran que sus diputados votaran en este tema con libertad de conciencia, la mayoría sería aplastante.

Conviene insistir en algo muy obvio: la eutanasia voluntaria es un derecho humano, un derecho humano de la primera generación de derechos humanos, un derecho de libertad. Es un derecho, no un deber. Pero ya se sabe que el Gobierno socialista no quiere multiplicar sus frentes de batalla con la Iglesia católica. Y ahí es donde pueden ser útiles algunas consideraciones. En primer lugar, conviene recordar que buena parte de los católicos está a favor del derecho a la eutanasia y en contra de las consignas del Vaticano. Como en tantas otras cuestiones (piénsese en el tema del control de la natalidad, sin ir más lejos). En segundo lugar, cabe preguntar: ¿por qué la Iglesia católica -al menos la oficial- se opone tan ferozmente a la

eutanasia? La respuesta parece clara: porque si se generaliza la práctica de la eutanasia voluntaria, si se desdramatiza el acto de morir, la Iglesia pierde poder. La Iglesia siempre ha fomentado una teología del terror a la muerte, reservándose para ella el control de las postrimerías. En consecuencia, la Iglesia tolera mal la secularización desdramatizada del morir que supone la eutanasia. (Probablemente, los hombres de la Iglesia "proyectan" su propio terror a la muerte y tratan de exorcizar su ansiedad -y en el fondo su increencia- aferrándose fanáticamente a la doctrina oficial. Las verdades absolutas "protegen").

Añadamos, de pasada, que la Iglesia siempre ha sido prisionera de su pretendido monopolio teológico de la verdad, lo cual la ha conducido a inmiscuirse en cuestiones que no le competen. Así, por ejemplo, ya san Ambrosio, en el siglo IV, se oponía a los preceptos de la medicina por ser contrarios a la "ciencia celestial" y al poder de la plegaria. Lo mismo pensaba, siglos más tarde, el arrebatado san Bernardo de Claraval. Y hasta el siglo XVI estuvo condenada por la autoridad eclesiástica la disección de cadáveres y el estudio de la anatomía. Y ya a finales del siglo XVIII, el magisterio de las iglesias cristianas se opuso a la vacuna antivariólica porque entendía que la viruela era un castigo divino, y el hombre no debía sustraerse a ese castigo. (Con la misma lógica se prohibió desviar el curso de los ríos porque ello significaba "corregir la obra de Dios"). Y en el XIX las mismas iglesias se opusieron a la utilización de la anestesia en los partos. Y actualmente se oponen a la investigación con células madre, a la planificación familiar, al uso del preservativo para combatir el sida, etcétera.

Y no olvidemos, claro está, que hasta hace cuatro días la Iglesia condenaba la libertad de conciencia, la libertad de enseñanza, la libertad de reunión, la democracia, el socialismo, el sindicalismo, el liberalismo y los derechos humanos. Lo de la lucha contra la eutanasia no es, por tanto, más que un nuevo episodio dentro de esta costumbre milenaria que tiene la Iglesia de intentar conservar su poder inmiscuyéndose en asuntos que no le incumben.

En España, la Ley General de Sanidad de 1986 (siendo ministro Ernest Lluch) reconoce ya los "derechos del enfermo" y preconiza la práctica del "consentimiento informado". (Esta normativa fue

actualizada en noviembre de 2002 con una Ley de Autonomía del Paciente). Por otra parte, desde noviembre de 1995, tenemos un nuevo Código Penal en el que de hecho se despenaliza la eutanasia pasiva y se rebajan sustancialmente las penas a quienes ayuden a morir a otra persona, por la petición expresa de ésta, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera necesariamente a su muerte, o que produjera "graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar" (artículo 143).

Ahora bien, una nueva ley debería contemplar no sólo la despenalización de la eutanasia pasiva sino la de la activa. Y no sólo el caso de los enfermos terminales, sino también el de los crónicos. Recordemos que el más célebre y lúcido caso de defensa del derecho a la eutanasia fue en España el de un enfermo crónico y no terminal. Me refiero al tetrapléjico gallego Ramón Sampredo, de cuyo suicidio (médicamente no asistido) se cumplieron hace poco 10 años.

Ello es que la Ley de Autonomía del Paciente, conducida hasta su límite, aboca al derecho de cada persona a decidir libre y racionalmente cuando quiere terminar con su vida, se encuentre o no en situación de enfermedad terminal. No es un tema nuevo. Ya el viejo emperador Marco Aurelio escribió que "una de las funciones más nobles de la razón es la de saber cuándo ha llegado el momento de abandonar este mundo". Y Montaigne: "Cuanto más voluntaria la muerte, más bella". También en la famosa Utopía de Tomás Moro -un hombre, no se olvide, canonizado por la Iglesia católica- había un lugar para la eutanasia.

El caso es que conviene entender de una vez -en contra de las voces demagógicas que plantean la cuestión en blanco y negro- que, en las situaciones de eutanasia activa, la alternativa no es entre vida y muerte, sino entre dos clases de muerte: una rápida y dulce, y otra lenta y degradante. Por otra parte, allí donde hay transparencia informativa -casos de Bélgica y Holanda- es donde menos abusos se producen. No hay ninguna evidencia de que en Holanda hayan aumentado las eutanasias involuntarias; más bien al contrario. (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-.

Por todo lo expuesto, a uno le parece laudable que en el último congreso del PSOE se haya aprobado al fin un texto titulado Derecho a una muerte digna, en el que, aparte de recomendar los cuidados paliativos (bienvenidos sean), se propugna un debate sobre la regulación legal del "*derecho de los pacientes afectados por determinadas enfermedades terminales o invalidantes a obtener ayuda para poner fin a su vida*". (Subrayo lo de *invalidantes* porque deja la puerta abierta a los casos, antes mencionados, de enfermos crónicos). En fin, está claro, a mi juicio, que la sociedad española está madura para una ley de eutanasia voluntaria, y que la propia Iglesia católica no perdería nada reconsiderando sus presupuestos teológicos. La Iglesia debería comprender que oponerse a la eutanasia voluntaria equivale a estar en contra de la libertad y en favor de la tortura ●



LIBERTAD Y MUERTE

El País 24/10/2004

Ignacio Sotelo

Catedrático excedente de Sociología.

Desde los comienzos de la modernidad, el hombre occidental no ha dejado de sufrir, una tras otra, humillaciones que han terminado por derribarle del trono al que el cristianismo le había elevado. Creado "a imagen y semejanza de Dios", le había confiado el reinar sobre todo lo existente y, una vez redimido del pecado original por la sangre de Cristo, al que se hubiera comportado como es debido le esperaba el destino glorioso de gozar por siempre en la otra vida de la presencia de Dios. Si Cristo ha resucitado, la muerte ha sido vencida.

Copérnico desbarató la concepción de un cosmos que tendría su centro en nuestro planeta, concretamente en Jerusalén. No fue fácil para el rey de la creación tener que aceptar que le tocaba dominar el universo desde una partícula, ridículamente pequeña, de cuya situación ni siquiera podía hacerse una idea. Darwin nos hirió con mayor saña al poner de manifiesto que no existía una frontera tajante entre el mundo animal y el humano, que todas las especies vivas, incluido el género humano, provenían de la evolución. Hoy la biología molecular ha eliminado la última frontera entre lo vivo y lo inerte, que a principios del siglo XX con tanta fuerza de convencimiento todavía defendía Henri Bergson. Al sospechar que somos el producto de nuestros genes, tal como interactúan en la cultura en que hayamos nacido, se amplía enormemente la afrenta que ya nos había causado Freud al poner de manifiesto que el subconsciente tiene su dinámica propia, al margen de nuestra voluntad y capacidad de disquisición, más que racional, racionalizadora.

En efecto, ya no hay modo de dejar de preguntarse qué es lo que queda de la libertad que Dios había querido al crearnos libres. Importa recalcar que la libertad que nos define y sin la cual no nos concebimos humanos, en nuestra tradición occidental (que es la única en la que, por lo demás, desempeña papel tan básico), es un don divino. Después de "la muerte de Dios", el ateísmo sartriano pudo apelar a la libertad como la nada en que consiste lo humano, por fin plena y netamente libre, al haberse evaporado el Otro

que nos limitaba y constreñía. Filosofía de sentido inverso a la bergsoniana, pero que tampoco aguanta los embates de la biología contemporánea que disuelve la libertad, en tanto que categoría específica de lo humano.

Pues bien, a la vez que se disipa la libertad como el don privativo de lo humano, torna la muerte como el final inexorable de todo lo vivo. Dudamos si podemos seguir definiéndonos como libertad, pero sabemos ya sin la menor duda que somos mortales. La conversión de las fuerzas de la naturaleza en dioses antropomórficos en la Grecia arcaica no eliminó el saber anterior de que existen poderes más allá del dominio de los dioses. Es el destino, no el mérito personal, el que nos coloca en una determinada situación que hemos de saber llevar con dignidad. Como no cabe influir en lo que nos ocurra, no puede surgir la noción de pecado ni de culpabilidad. Al rozarse con dioses tan próximos, que comparten las mismas pasiones y debilidades, el hombre adquiere una mayor consciencia de sí mismo y se siente orgulloso de lo que logra. "Desde que Homero convirtió a los dioses en seres humanos, el hombre empezó a conocerse a sí mismo", ha escrito Moses I. Finley, uno de los historiadores de la Grecia antigua más importante en la segunda mitad del siglo XX. Nuestro humanismo tendría su origen y fundamento en la conversión antropomórfica de los dioses que Homero llevó a cabo.

Los dioses se diferencian de los hombres tan sólo en que son inmortales. Lo que a primera vista pudiera parecer fuente de superioridad, en rigor constituye la mayor rémora. Siendo semejantes a los humanos en defectos y virtudes, no pueden, sin embargo, llegar a serlo en plenitud, heroicidad que únicamente se consigue arriesgando la vida por lo que creemos que vale la pena. La ventaja de los humanos sobre los dioses reside en que nosotros somos mortales. Sin el horizonte de la muerte no tendríamos la oportunidad de jugarnos la vida por todo aquello que consideramos valioso. Y es valioso sólo porque estamos dispuestos a morir por ello, de modo que, si nos guiamos por valores, es porque somos mortales. En el mundo homérico el guerrero aprecia el honor que le tributan sus iguales más que la vida que se juega en cada combate. Cada instante que vivimos tiene sentido porque, ante un final seguro, es irreplicable. Acucia saber qué hacemos con una vida que percibimos

cómo se va agotando minuto a minuto. La muerte da sentido, o lo que es lo mismo, contenido real a la vida. Que ésta no es el valor último sobre el que se asentarían todos los demás, y que, en consecuencia, habría que defenderla a todo trance, constituye la esencia de la ética homérica, y tal vez de toda ética. El hombre empieza a serlo de verdad en cuanto prefiere morir a perder la libertad; en cambio, el esclavo antepone el seguir viviendo a todo lo demás. Es la dialéctica, tantas veces descrita, desde Hegel y antes de Hegel, del amo y el esclavo.

La vida no es el valor supremo, pese a que ha sido mucha la confusión que se ha difundido con esta tesis. Sólo alcanzamos a ser plenamente humanos cuando sabemos por qué y para qué vale la pena morir. Aquiles lo sabe, dispuesto a morir joven en combate, como lo sabe Sansón, que elige morir derribando el templo repleto de filisteos, enemigos de Israel. Alabamos al soldado que imita a Aquiles y repudiamos al creyente islámico que sigue los pasos de Sansón. Hemos sido "arrojados" a la vida sin que nadie nos hubiera preguntado nuestro parecer, pero conservamos la libertad de decidir, fuente y raíz de toda libertad, cuándo, para qué y por qué estamos dispuestos a entregarla. La posibilidad de decidir sobre la propia muerte revela el fundamento mismo de la libertad.

El juicio moral que hacemos del suicidio suele estar en relación con la motivación: rechazamos el que se basa en el egoísmo y exaltamos el realizado por una causa que aplaude la sociedad. Y, sin embargo, desde el repudio del suicidio privado a la apología de la muerte heroica no hay otro trecho que el minúsculo del móvil. Siendo así, hay que tener muy claro que no cabe juzgar la motivación que en uso de su libertad cada cual haya tenido para seguir viviendo o decidir morir, porque reposa en una valoración personal e intransferible de la que cada uno es el único responsable. Es curioso que muchos que se presentan como defensores acérrimos de la libertad individual no permitan que se ejerza el derecho primordial de decidir libremente el para qué y cuándo morir, fundamento de todas las demás libertades que dicen defender.

El que hayamos nacido condenados a morir, lejos de ser un destino inaceptable que nos obligaría a inventarnos formas de sobrevivencia -la muerte no sería más que el tránsito a otra vida-, se revela

el fundamento más sólido de nuestra libertad. La perspectiva de la muerte no sólo nos manifiesta los valores por los que vivir (aquellos que, si nos los arrebatasen, preferiríamos morir) y en cuya defensa estamos dispuestos a arriesgar la vida, sino que es el fundamento último de nuestra libertad, que consiste en poder decidir el momento y la causa que consideramos mejor para morir. Nos sentimos libres mientras sepamos en qué grado de esclavitud o de dolor elegiremos la muerte. De algo estamos seguros, nunca sufriremos el castigo de Sísifo o el de Prometeo, porque, a diferencia de los dioses, somos mortales.

Estas reflexiones sobre el valor moral del suicidio están escritas como proemio a una discusión sobre la eutanasia, que ocupa cada vez un mayor espacio en la Europa de nuestros días. La principal dificultad radica en que sobre la eutanasia que, en última instancia, es ayuda al suicidio, no cabe alcanzar la claridad lúcida que cabe respecto al suicidio. Muy consciente de la diferencia, conviene, sin embargo, subrayar, primero, que el derecho al suicidio es el presupuesto que subyace en un posible derecho a la eutanasia; si no se reconoce el primero, huelga seguir adelante. En segundo lugar, que los escollos surgen cuando un derecho tan personal e intransferible como es el de suicidarse tiene que interpretarlo una voluntad ajena, lo que únicamente se justifica porque la persona a la que habría que ayudar a morir se encuentra en una situación tan cabalmente inhumana que no puede hacer ya uso de la libertad básica, fuente de todas las demás libertades, la de quitarse la vida cuando lo juzgue oportuno.

Se comprende que los poderes constituidos nada teman tanto como a ciudadanos libres, dispuestos a arriesgar su vida, o a quitársela, por las razones y cuando lo estimen pertinente. Si a esto se añade que la eutanasia ofrece una extensa casuística de situaciones muy diferentes, e incluso de intereses contradictorios en los que no podemos entrar, no habrá que insistir en que se trata de un asunto en el que hay que hilar muy fino. Con todo, pienso que partiendo del derecho a la vida, que tiene su reverso en el derecho a la muerte, es decir, el derecho a luchar por los valores por los que se quiere vivir y, por tanto, se está dispuesto a morir con prudencia podríamos ir dando forma jurídica al derecho a la eutanasia ●

LA LEGISLATURA DE LA EUTANASIA

EL País 10/04/2008

Joan Queralt

Catedrático de Derecho Penal de la Universidad de Barcelona

La secularización imparable de la sociedad, aunque lenta y zigzagueante, comporta el abandono del sufrimiento inútil como único patrimonio del que no tiene otro que inmolarse por nada. Este cambio de paradigma ha propiciado que en los últimos lustros sea objeto de discusión pública uno de los tabúes mejor conservados en los paños de una hipocresía digna de mejor causa: la eutanasia.

Superado por la clase médica el complejo de impotencia ante la muerte como proceso irreversible de los pacientes terminales, pese al impresionante arsenal terapéutico del que dispone, sólo queda liberarse de la férula de la administración religiosa o aparentemente laica de aspectos morales y personales íntimos de los ciudadanos. La tarea no es fácil, pues enfrentamos un debate que es presa fácil de la demagogia y la demonización de aquellos que pretenden que los ciudadanos sean ciudadanos de la cuna al féretro.

Con la caritativa precisión que el caso requiere, se nos ha recordado la pasada Semana Santa que Cristo murió sin cuidados paliativos. Ejemplo a seguir quizás por otros redentores, pero no por ciudadanos de a pie; norma acaso a imponer a otros salvadores, pero no a quienes no la han votado ni pedido.

Los casos de Ramón Sampedro, Diane Pretty, Inmaculada Echevarría o Chantal Sébire, entre otros, han dado la vuelta al mundo, tanto por el dramatismo de sus peticiones como, salvo en el caso de Inmaculada, por la nula respuesta jurídica dada a sus pedimentos de no sufrir la condena de morir en vida, tal como ellos concebían su vida. Los órganos públicos, jurisdiccionales o administrativos, no han atinado a dar argumentos jurídicos -morales o pseudomorales muchos- y han agravado aún más la situación de absoluta insoportabilidad en que dichos ciudadanos se hallaban.

Se olvida que el drama de quien insta la eutanasia es debido a que se encuentra en una situación sin salida. En efecto, el enfermo terminal y/o con padecimientos insoportables e incurables pide la eutanasia porque su situación de postración es tal que ni siquiera puede quitarse la vida. No sé si Camus tenía razón cuando en El mito de Sísifo argumentaba que la primera consecuencia de la primera pregunta filosófica del ser humano debía ser la relativa al suicidio, pues lo primero a determinar es si la vida vale la pena ser vivida o no.

Lo cierto es que si el suicidio es la última decisión personal, no se ve la razón de negar ese derecho, con las debidas

cauteladas, a quien en estado de postración insufrible e irreversible, pero sin perder un ápice de su ciudadanía en un Estado social y democrático de derecho, pide a los poderes públicos que arbitren su salida de esta vida. No se trata de poner en pie, como algunos han pregonado, boutiques eutanáticas en manos de nazis. Se trata de que, en casos extremos, en pleno ejercicio de la libertad personal, que incluye la ideológica, el Estado garantice esa actuación piadosa y asegure la impunidad de quien ayuda a otro a dejar lo que para el peticionario es infierno en vida.

Desde 1995, la regulación penal española, en alguna medida auxiliada por las diversas leyes territoriales de derechos del paciente y/o de voluntades anticipadas, ha despenalizado de facto lo que el artículo 143. 4 del Código Penal denomina auxilio ejecutivo al suicidio. En efecto, de la mano de atenuantes muy cualificadas puede llegarse a una pena de prisión inferior a dos años, lo que, como es sabido, en el 99,99% de los casos comporta no ingresar en la cárcel. Además, para más inri, pese a que en la legislación anterior la pena por esa actuación era idéntica a la del homicidio, no se registraban condenas. O sea, que procede ahorrarse el rasgar de vestiduras, pues la hipocresía sigue cubriendo este punto negro de nuestro Derecho, quedando los sujetos implicados a merced de la conjunción de algún fundamentalista y de una sala vaticana.

Una muestra de lo delirante que es nuestro régimen jurídico la tenemos en la STC 154/2002. Esta resolución consideró, aquí sí erróneamente, la inexistencia de responsabilidad penal de los padres de un menor de 13 años que, testigo de Jehová como sus progenitores, en virtud de la libertad de conciencia (ireligiosa, aquí sí!), se negaba a recibir transfusiones de sangre, a la postre único recurso terapéutico sanador. Esos padres, obrando en representación de su vástago, mantuvieron tal negativa, con el fatal resultado previsible. Pero se consideró que alguien que no puede prestar consentimiento válido, no ya para negociar, sino para casarse, sí puede, amparado en su religión y por boca de sus padres, negarse a recibir un tratamiento médico del calibre referido. No se recuerda que los adalides del sufrimiento por la crucifixión y sus adláteres alzarán sus voces contra esta resolución, ni que el equipo crítico habitual censurara al Alto Tribunal por su posicionamiento.

Uno de los retos de la nueva legislatura estriba en legislar positivamente esta materia, despenalizando con las debidas garantías la eutanasia, dejándose de palabrería encubridora de la realidad, llamando al pan pan y al vino vino. Quienes, en uso de su legítimo derecho, se opongan, no han de olvidar que el nuevo derecho de ciudadanía que la eutanasia supone no es contra ellos, sino a favor de los sufrientes que lo quieran utilizar. Quien quiera padecer por sí mismo es muy libre de hacerlo, pero no de exigirlo, bajo pena, a los demás ●

LA MUERTE DE JOSEFINA

El País 03/02/2008

Jorge M. Reverte

Escritor

Al doctor Luis Montes y sus compañeros

Josefina Reverte era una mujer guapa, madre de seis hijos, cariñosa y de derechas, que tenía 75 años cuando, en la clínica de la Concepción de Madrid, le diagnosticaron un cáncer de mama tan avanzado que ya no tenía remedio. Se habían perdido seis preciosos meses para que aquello pudiera ser tratado con alguna posibilidad de éxito. Un médico de una mutua privada le había dicho que tenía una erisipela, y se afanó en curarle de esa afección que había identificado sin realizar una mamografía.

A Josefina no le dijeron que su pronóstico era fatal. Tan sólo le hablaron de la grave enfermedad y de que tenía que ser tratada con quimioterapia y radiología. Su hija Isabel, que la acompañaba, fue quien recibió la noticia en toda su crudeza. De aquel hospital, los hijos, que tenían amigos médicos que se lo recomendaron, la llevaron a la unidad del dolor de otro hospital madrileño, el Gregorio Marañón. El director del servicio fue más preciso, cuando estudió la historia clínica, para hacer su pronóstico: le quedaban tres meses de vida. Los hijos hicieron hincapié en que a Josefina la trataran de forma que sufriera lo menos posible. Y el médico se lo aseguró. La paciente recibiría un tratamiento ambulatorio que daría, en las posibilidades de la ciencia médica, una protección frente al dolor y una mínima calidad de vida.

Las semanas pasaron y la enfermedad fue avanzando de la manera exacta a como había sido previsto por el médico. No es preciso describir sus manifestaciones en forma de úlceras y otros espantos. Ni los estragos, perceptibles día a día, que el cáncer provoca en quien lo sufre. El tiempo galopó para todos.

Josefina siguió con disciplina el tratamiento paliativo que todos sus hijos suponían que ella pensaba que podía ser curativo. Llevaba la situación con un humor que parecía insensato, y su chiste favorito de aquella época era uno en el que una mujer acude al médico y le dice:

-Entonces, doctor, dice usted que Géminis.

-No señora, cáncer, cáncer.

Lo que provocaba una nerviosa hilaridad general entre sus vástagos, que seguían pensando que ella era ajena

al poco tiempo que le quedaba. La última vez que contó el chiste coincidió con una situación insólita: todos sus hijos, los seis, acompañados por alguna nuera, habían coincidido en torno a su lecho, que era, esta vez sin ninguna literatura, de dolor. Aquella reunión multitudinaria la hacía tan feliz que quiso demostrar su buen humor con una extravagante petición:

-Quiero un gin-tonic.

Y la moribunda se calzó, con aire festivo y la ceremonia obligada que debe escoltar a un buen trago largo, su dosis, acompañada de todos sus directos descendientes, en un ambiente de risas francas y mimos desbordados. No le faltó algún comentario sobre la forma mejor de construir el cóctel y varios recuerdos sobre antiguas visitas a ese lugar de perdición que era el Chicote de la posguerra, adonde iba de cuando en cuando acompañada, eso sí, por su marido y otras parejas de amigos tan jóvenes y mundanos como ellos.

Al acabar la reunión, uno de los hijos, sin que nadie más que ella supiera el porqué de la elección, se tuvo que quedar para recibir una confidencia de Josefina que reventó en sus oídos como un bombazo: ella era consciente de que iba a morir pronto y no se sentía con fuerzas para acudir más veces al hospital a recibir sus periódicas dosis de morfina y engaño piadoso.

Pero a la revelación salvaje le seguía una cola de mucha mayor potencia. El hijo quedaba emplazado a cumplir una doble misión. La primera parte consistía en mantener el suministro de la medicación que garantizaba, hasta donde era posible, que el dolor fuera soportable. La segunda, mucho más dura, era la de responsabilizarse de que su madre tuviera una muerte digna y exenta de sufrimientos. Los demás hermanos no deberían ser consultados ni informados de la petición. Es sensato suponer que en el ánimo de Josefina estaba evitar debates sobre una decisión de la que era soberana. Y la dulzura con que estaba hecho el encargo no engañaba sobre su calidad de indiscutible. Llegada a un punto la evolución de la enfermedad, el hijo tenía que tomar la decisión de hacer que la muerte fuera más fácil y de que el desenlace se produjera en el momento preciso. Y no había más que hablar.

Parte de la misión era sencilla. Una íntima amiga del hijo, una curtida profesional de la anestesiología que trabajaba en otro hospital público de Madrid, se haría cargo del suministro y aplicación a domicilio de las drogas que paliaban el dolor. La otra parte cayó como un metro cúbico de plomo sobre el alma del recadero.

Ya no hubo más reuniones con gin-tonic. Josefina había sabido medir sus fuerzas a la perfección, había sido

capaz de discernir cuándo podía tomarse la última copa con la que se saltaba a la torera las recomendaciones convencionales de los médicos, que, obligados por la solemnidad de su papel, son a veces capaces de prohibir a un desahuciado los excesos que podrían acortarle la vida a medio plazo. Ella había sido tan fuerte como para todo eso, y le ordenaba al hijo que lo fuera él para escoger el momento de su muerte. Las palabras clave que se grabaron en la cabeza del hijo, las que estaban recaladas en el discurso de su madre, eran dignidad y sufrimiento. Mantener la primera y evitar el segundo.

A partir de aquel día del gin-tonic, la rutina en el domicilio familiar se fue haciendo más oscura y los chistes sobre el cáncer y los signos del zodiaco se fueron espaciando hasta desaparecer, porque Géminis había dejado de importar. Los gestos de cariño ya no se impostaban, para que una caricia jamás pareciera casual. Y cada una de esas caricias era como la última. La jovialidad se mantenía; la naturalidad al lavar a la enferma, al ayudarla a incorporarse, al leerle un artículo del periódico en voz alta, surgía sola, como surgen en muy poco tiempo las rutinas en los comportamientos de todos los seres humanos. Los nietos que acudían a visitarla, ignorantes por supuesto de la gravedad de la enfermedad, se abrazaban a ella intuyendo que aquellos abrazos no formaban parte de una cantidad infinita de abrazos. Ella sonreía entonces forzada para darles lo que le había sobrado siempre, alegría.

Pero la habitación estaba en penumbra muchas horas al día, porque la mujer necesitaba cada vez mayores dosis de medicación para poder soportar el dolor, la inmovilidad, la falta de fuerzas en las piernas, la escasez de aliento. Pasaba cada día unos minutos más que el anterior dormitando, dejándose llevar por la creciente potencia de la morfina y los demás venenos que la ayudaban a no sentir las terribles punzadas.

En realidad, estaba ya a la espera de que se cumpliera la atroz certeza que se había instalado en su ánimo. Y pedía, con insistencia, en sus momentos de lucidez, que le abrieran la ventana, que el cáncer olía. No podía soportar que ese olor se instalara en su entorno, que lo percibieran los que se acercaban a su almohada para darle un beso en la frente. Sus hijos pensaban que su madre olía igual de bien que siempre, y se creían que le daban el mismo beso de siempre, aunque, en casos así, un beso cambia su naturaleza y se torna temeroso, leve.

Un día, y de forma desprovista de importancia, añadió otra orden, esta vez sí a todos los hijos que andaban por allí haciendo como que lo que pasaba en aquel cuarto que estaba siempre ventilándose estaba dentro de la normalidad, que allí no había nadie muriéndose. Josefina dijo que quería que incinerasen su cuerpo, y dónde deberían ser esparcidas sus cenizas. Pero el

aviso no contenía ninguna referencia temporal, podría haber sido un reclamo para veinte años más tarde. Todo iba quedando atado.

Las jornadas pasaban una tras otra con una insolente falta de solemnidad. Y su vida se iba apagando en una monotonía asistencial de enfermera contratada, porque le humillaba que sus hijos tuvieran que atender el deterioro de su cuerpo que se iba rompiendo, y de turnos de guardia para darle lo que necesitara a lo largo de las interminables noches de padecimientos en torno a un gotero que se nutría de sueros y fármacos cada vez más potentes.

Un viernes de invierno, en 1992, el hijo que estaba encargado de cumplir los terribles encargos de Josefina se despidió de ella porque iba a pasar el fin de semana fuera de Madrid. Y antes de irse, cuando la iba a besar para decirle que el domingo por la tarde volvería, Josefina le oprimió el brazo con la mano que apenas era capaz de sostener un vaso de agua. Y le miró de una manera que no dejaba lugar a la duda. Luego cayó otra vez presa del sueño morboso de la química.

Dos días después, la amiga anestesista acudió a la cita cargada de cariño y de algunos frascos. Exploró a Josefina, que respiraba con alguna urgencia, pero sin abrir los ojos, y coincidió con el lego en que el momento había llegado. Ya no contestaba a las preguntas, ya no besaba cuando era besada, ya sólo respiraba con una cierta agitación. Las instrucciones eran muy sencillas: si no había recuperación de la conciencia, era que el momento había llegado.

De madrugada, el hijo aprovechó un momento de soledad, se sentó a su lado y le tomó la mano. Le dijo unas palabras de despedida y la besó de nuevo. Luego inyectó en el suero las dosis del combinado que harían de su muerte un tránsito indoloro y dulce. Y se quedó a esperar. La respiración de Josefina se hizo paulatinamente más pausada, y su vida se extinguió sin que pudiera escucharse un estertor, porque no había agonía, sólo una expresión de serenidad. Cuando el pecho se quedó en calma, la muerte se convirtió en una de tantas muertes.

Los hijos de Josefina cumplieron sus deseos de ser aventada en un precioso rincón de la sierra de Madrid, y no volvieron a hablar del proceso de su muerte, plagado de sobreentendidos, porque no había nada que aclarar. Pero todos sabían que había pasado como ella quería que pasase.

Años después, muchos años después, las noticias de la prensa sobre la acción de las autoridades sanitarias madrileñas y la Iglesia española contra los médicos que habían aplicado métodos paliativos para aliviar el dolor y la pérdida de dignidad a muchos enfermos terminales y sus familias, hicieron coincidir a todos los

hijos de Josefina en el recuerdo del final de su madre y en el carácter atroz e injusto de la persecución emprendida contra los médicos y, sobre todo, contra los enfermos del hospital Severo Ochoa de Leganés.

Uno estaba ilocalizable en Kenia. Los demás coincidieron en que sería duro, pero que sería bueno recordar su historia, la de Josefina, para que muchos ciudadanos meditaran sobre lo que

significa una acción así. Decidieron romper el tácito pacto de silencio que una vez hicieron, y violar el carácter íntimo de su pequeña historia, para enviar a quien pudiera llegar una reclamación de piedad y de decencia.

Los hijos de Josefina se llaman Javier, José, Jorge, Cristina, Isabel y María José. La anestesióloga que les ayudó no puede tener nombre ●



SENTIDA SÚPLICA

The New York Times 20/02/2008

Jane E. Brody

Después de haber leído la columna de Salud Personal del mes de noviembre pasado sobre la prevención del suicidio geriátrico, Gloria C. Phares, profesora retirada, de Missouri, escribió:

"Fui saludable hasta los 90 años de edad, y entonces, ¡Pum! Fibrilación atrial (auricular); quedé sorda, no puedo disfrutar de la música u oír una voz a menos de 25 centímetros de mi oído; después caí, fracturándome el muslo y quedando ahora como inválida; padecí una ligera embolia el día posterior a la muerte de mi amado marido luego de 61 años de matrimonio". "He tenido una vida feliz, pero de aquí en adelante todo es cuesta abajo. ¿Tiene algún sentido vivir por más tiempo? Yo no estoy viviendo, solo existo. Albergo un gran deseo de morir, pero nuestra sociedad no me lo permite. Ah, una píldora que me permita salir y ponerle fin a mi dolor, dolor, dolor". Como decía esta columna, la depresión no atendida es una causa común de suicidio entre personas de edad avanzada, aunque por ningún motivo es la única. Pero, cuando hablé con Michael, el hijo de Phares, con su permiso, él me aseguró que ella no estaba deprimida, tan solo harta de vivir lo que ella ve como una existencia sin sentido y dolorosa. Él le sugirió, no del todo en broma, mudarse a Oregon o Países Bajos, donde el suicidio con la ayuda de un médico es legal.

La medicina moderna puede mantener con vida a la gente hasta que lleguen a su novena o décima década, cuando, en el pasado, habrían sucumbido a cualquier cantidad de padecimientos. Ahora, un pequeño número, aunque en aumento, de estas personas está preguntando por qué.

¿Cuál es el objeto de vivir por tanto tiempo que ya no sea posible disfrutar la vida? ¿Cuál es el sentido de vivir hasta que tu mente se haga pulpa y quedes reducido a una existencia que es subhumana?

El suicidio asistido hace surgir complicados interrogantes éticos, razón por la cual las leyes en Oregon y Países Bajos están repletas de salvaguardas enfocadas a prevenir un uso indiscriminado de las mismas. Sin embargo, la

pregunta de Phares también es compleja, y no puede desecharse a la ligera.

Cuando 'cada día es malo'

En la preparatoria, mi profesor de biología tenía 94 años de edad cuando lo visité en una residencia asisitida. Si bien era independiente físicamente y estaba en buena condición médica, no estaba conforme. Luego de hacer un ademán indicando un comedor lleno de personas en diversas etapas de debilidad física y mental, él dijo: *"Siento que mi mente se está yendo, y no quiero terminar como ellos. Mientras aún pueda, quiero ser capaz de salir por mi propia decisión. ¿Me ayudarías?"*. Le dije que simpatizaba con su petición. Pero, debido a que yo no estaba en posición de cumplirla, sugerí que hablara con sus hijos, que deberían estar de acuerdo con cualquier estrategia de salida que él contemplara y, quizás, ser capaz de llevarla a cabo. ¿Por qué no habría de renunciar una persona emocionalmente firme y reflexiva cuando la vida ya se ha prolongado demasiado? ¿Cuándo no hay ya nada que ganar y sí mucho que perder?

Pensé en mi madre, quien murió a los 49 años de edad, un año después de enterarse que tenía cáncer ovárico en una etapa avanzada. Cuando quedó claro que ninguna terapia podría salvarla, cuando su vida había sido reducida a tratamientos sin sentido y prolongadas hospitalizaciones, ella intentó ponerle fin a todo en dos ocasiones, primero cortándose las venas de las muñecas y después bebiendo alcohol isopropílico.

Dos veces, en mi mente de adolescente de 16 años, habían salvado su vida. Pero, una vez que crecí, me pregunté, ¿salvada de qué? ¿Más miseria, un futuro cada vez más sombrío, sin esperanza de recuperación? ¿Si yo estuviera en una posición similar, querría ser rescatado?

Ahora puedo entender lo que pensaba la madre de Betty Rollin, Ida, quien, a los 75 años de edad, también presentó cáncer ovárico en estado avanzado.

Según lo contó Rollin en **Último deseo (Last Wish**, por editorial Linden, 1985), Ida era un ser humano cariñoso, divertido y cautivador. Además, ella era una persona que no se andaba con rodeos y se hacía cargo de la situación.

Así que cuando la vida de Ida se había convertido en una serie de debilitantes condiciones médicas -"Cada día es malo", decía-, ella le pidió a su hija que la ayudara a ponerle fin a esa situación. "Madre", respondió Rollin, "¿realmente eso es lo que deseas, morir?". "Por supuesto que deseo morir", respondió Ida. "Después de la felicidad de mis hijos, lo que más deseo en este mundo es morir". Y así, Rollin se embarcó en una búsqueda para averiguar cómo podría cumplirse el deseo de su madre. El esfuerzo requirió de valor y perseverancia. Pero, más que nada, requirió de amor, muchísimo amor y respeto hacia una mujer que sabía lo que quería "más que nada en este mundo". Con la prescripción indicada finalmente en sus manos, Ida murió apaciblemente por su propia mano.

Cuando pacientes sumamente enfermos reciben respaldo médico para aliviar los síntomas, así como social y emocional, que actualmente es suministrado por cuidados paliativos y en hospicios, muy pocos persisten en su deseo de muerte antes que la naturaleza siga su curso. Pero, incluso si hubiera estado disponible ese tipo de atención médica para Ida y mi madre, no habría devuelto a ninguna de las mujeres una vida que ellas consideraran que merecían la pena vivir.

En busca de dignidad y de paz

En estudios realizados a pacientes moribundos que buscan acelerar la muerte se ha visto que, con frecuencia, sus razones van más allá de lo físico, como un dolor intratable o emocionales, como sentirse impotente.

A menudo las razones son de índole existencial: el reconocimiento de que sus vidas han perdido todo significado, preocupación en cuanto a que se han convertido en una carga excesiva para sus seres amados, el deseo de evitar una larga agonía o tensión a causa del tiempo y dinero que se está "desperdiciando" para prolongar sus vidas, que de cualquier forma van a terminar pronto.

El doctor Timothy E. Quill, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Rochester, dice creer que a veces surge la necesidad de una muerte asistida. Como escribió en el ejemplar de mayo de 2004 de la **New England Journal of Medicine**: "En fecha reciente ayudé a mi padre a morir. Él era ingeniero, una persona independiente, siempre moviéndose y en control de la situación. Empezó a deteriorarse a grandes pasos a causa de una mal definida enfermedad que causa demencia, y su confusión y agitación intermitente no respondieron a los tratamientos usuales que se probaron. Él ya había

dejado en claro sus deseos con respecto a evitar cualquier prolongación de su muerte, pero ahora había perdido la capacidad de tomar decisiones por sí mismo".

"Él no era capaz de dormir o relajarse por las noches, pese a las pruebas con neurolépticos, antidepresivos y agentes para combatir la ansiedad. ¿Cómo íbamos a respetar sus deseos y valores, así como ayudarlo a encontrar dignidad y paz en la última fase de su vida?"

"Elegimos probar con una dosis baja de fenobarbital. Él despertaba periódicamente para intercambiar unas cuantas palabras, pero casi dejó de comer y beber por completo. Murió apaciblemente, cinco días más tarde".

Quill escribió que conocer las opciones de último recurso que están disponibles "es de suma importancia para quienes temen quedar atrapados en una vida llena de sufrimiento, sin la perspectiva de un escape a tiempo".

"Quienes saben que el escape es posible", prosiguió, "a menudo se sienten libres de consumir su energía en las cuestiones de mayor importancia, y en su mayoría no necesitarán ese escape si reciben un apropiado cuidado de tipo paliativo. Unos cuantos, sin embargo, como mi padre, terminarán en condiciones de sufrimiento inaceptable".

En lo personal, a mi familia le he dejado bien claros mis deseos. Cuando la tortura de una existencia continua sin esperanza de recuperación supera los beneficios de mantener dicha existencia, yo quiero irme. Y albergo la esperanza de que quienes me aman encuentren una forma de lograr que eso ocurra ●



LA VIDA ES UN DERECHO NO UNA OBLIGACIÓN



El País 01/07/2008

Luis Montes Mieza y Fernando Soler

Médicos del Hospital Severo Ochoa de Leganés,
Madrid.

Ha bastado la noticia de que la Junta de Andalucía prepara una ley que garantice el derecho a una muerte digna para que se haya activado el debate: mientras unos abrigan la esperanza de ver llegar el alcance de la futura ley hasta la regulación de la eutanasia activa y el suicidio asistido, otros comienzan a desacreditarla desde antes de su nacimiento, achacándole unos supuestos contenidos que ya comienzan a presentar como abominables, con la probable intención de conseguir restricciones en su alcance que, en la práctica, hagan de ella un instrumento legal inútil para los ciudadanos.

Ejemplo de una ley con sólo apariencia de contenido lo tenemos en la llamada Ley de Testamento Vital de la Comunidad de Madrid, aprobada por el Partido Popular. Esta norma reconoce formalmente el derecho a rechazar el encarnizamiento terapéutico y, más vagamente, el de recibir cuidados paliativos en situaciones vitales irreversibles. El reconocimiento de estos derechos es superfluo porque ya lo estaban en leyes estatales anteriores, especialmente en la Ley 41/2002, conocida como ley de autonomía del paciente. Lo que en realidad hace la normativa del PP es vaciarlos de contenido al hacerlos depender de la conciencia moral del médico que a uno le caiga en suerte, ya que el artículo 3º,3 reconoce el derecho a la objeción de conciencia del médico para negarse a cumplir la voluntad expresada. De tal modo que si el moribundo tiene la desgracia de ser asistido por un seguidor del obispo emérito de Pamplona, además de ser sometido con toda probabilidad a métodos que prolongarán innecesaria y cruelmente su vida, le aplicarán ese falso e hipócrita principio de que mientras hay vida hay esperanza y objetará en

conciencia el poner fin a tratamientos y medios extraordinarios que el paciente ha rechazado expresamente. Está muy reciente el lamentable peregrinaje de Inmaculada Echevarría en busca de médicos dispuestos a entender que el cumplimiento del derecho que la ley reconocía a Inmaculada era parte de su obligación de asistencia al doliente.

Quienes hemos padecido la persecución más salvaje e injustificada por parte de las autoridades sanitarias de Madrid, por haber realizado una práctica de buen hacer médico -la sedación de pacientes terminales, es decir, el alivio del sufrimiento que la agonía comporta- tenemos la triste experiencia de cómo desde el poder y sus medios de difusión se pudo impedir intencionalmente este trascendental debate, sin importarles el efecto perverso de haber logrado restringir el auxilio médico en la muerte de las personas. El miedo de muchos médicos a sufrir una persecución similar a la nuestra ha causado mucho dolor innecesario que alguien deberá pagar alguna vez.

Celebraremos la ley andaluza si finalmente logra ser un paso adelante en el reconocimiento legal efectivo del derecho de autonomía del paciente. El reconocimiento de este derecho a la libre toma de decisiones que afectan a la propia vida y muerte es el núcleo de las preocupaciones éticas que desde siempre han acompañado al proceso de morir y más aún a las formas de prestar ayuda a ese inevitable proceso.

Frente al planteamiento confesional dominante, expresado reiteradamente por la jerarquía católica, que considera la vida un don divino irrenunciable y valora el sufrimiento hasta el grado de considerar aceptable la entrega dichosa al martirio, una parte de la población, cada vez más numerosa, que incluye a no pocos cristianos de base, pensamos que la vida es un bien, un derecho, pero no una obligación que llegue a alcanzar, en casos como el de Ramón Sampredo, la categoría de condena a la pena de vida.

Desde esta perspectiva laica, el derecho a decidir el fin de la propia existencia resulta evidente, como evidente es que ninguna divinidad bondadosa podría querer un castigo tan cruel para una de sus criaturas. Quienes ven en la autonomía de la persona un peligro cierto de pérdida de poder sobre las conciencias, están dispuestos a emprender cualquier cruzada por mantenerlo.

Ojalá que la futura ley andaluza sea un paso real en el reconocimiento de derechos y el punto de partida de un debate social que consiga romper con siglos de sumisión de los derechos civiles a criterios religiosos que sólo son compartidos por una parte de la sociedad ●

APRENDER A VIVIR, APRENDER A MORIR



El Periódico 03/04/2008

Jose Antonio Martín Pallín

Magistrado Emérito del Tribunal Supremo

El ser humano, cuando termina el ciclo de la gestación, siente un impulso vital irresistible para salir al mundo exterior. Está comprobado científicamente que cuando tiene dificultades sufre y se angustia poniendo en riesgo su vida futura. La salida del claustro materno le convierte en persona con plena expectativa de derechos aunque la mayoría los alcanzará cuando las leyes se los vayan otorgando.

Desde sus primeros días le saldrán al paso propuestas diversas para que su vida transcurra por cauces marcados desde hace tiempo. Las decisiones se toman por las personas más directamente encargadas de su guarda y custodia. Siempre habrá otros que querrán decidir por él y señalarle los objetivos que más le convienen, según la especial visión de sus paternalistas custodios.

Según Gerald Dworkin, paternalismo es la acción y efecto de inmiscuirse en la libertad de acción de una persona justificándolos por razones que conciernen exclusivamente al bienestar, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona sujeta a coerción. La lucha por la capacidad de autodeterminarse, al margen de fuerzas extrañas, es difícil y no siempre se consigue en su plenitud. La vida en sociedad deja poco espacio para la individualidad, la autonomía y la libertad. A pesar de todo la capacidad de autocontrol y de escoger los espacios para el libre desarrollo de la personalidad permiten que el aprendizaje pueda alcanzar cotas notables de dignidad, sensibilidad, solidaridad y libertad.

De todas formas, a muchos nos resulta difícil y perturbador comenzar prematuramente el aprendizaje de la muerte. Pensamos evasivamente que mejor hacerlo cuando llegue el día del último viaje, como diría Machado. La tradición cristiana, magnificadora del martirologio, desde el circo romano hasta nuestros días, considera como un pecado de soberbia o rebelión luciferina contra los designios de Dios cualquier acto de disposición de la vida que no sea la entrega voluntaria a los verdugos o los leones para que realicen su trabajo y materialicen un suicidio fácilmente

evitable. A los seres humanos nadie nos ha pedido permiso para ingresar en el mundo, ¿es mucho pedir que podamos decidir cuando nos vamos?. La Iglesia católica nunca tuvo comprensión para los suicidas y les negó el enterramiento en sagrado como muestra de condena irremisible, aunque en el último segundo pudiera haber tenido un acto de comunicación con Dios. En muchos casos, miran hacia otro lado e incluso celebran funerales aun sabiendo que, según sus dogmas, está irremisiblemente condenado al fuego eterno. La más jocosa rebelión contra esta hipocresía la vi en un cementerio portugués en el que alguien había puesto en la lápida: murió porque quiso.

Muchos han tenido el valor de tomar la última decisión sin necesidad de involucrar a otros, aunque también querrían sentir en esos momentos, la cercanía a sus seres queridos. El arzobispo Fernando Sebastián acaba de decir en el sermón de las siete palabras de Valladolid que Jesús no tuvo cuidados paliativos pero su muerte fue absolutamente digna. Se olvidó de recordar a los oyentes que, según el Evangelio, en medio del sufrimiento exclamó: "Si es posible aparta de mí este cáliz". Ese Jesús hubiera comprendido a todos los que sufren en el trance de la muerte y quieren pasar el tránsito sin perder la dignidad, su propia identidad y su trayectoria vital.

La mayoría de la sociedad siente desasosiego al reflexionar sobre estas situaciones cotidianas salvo cuando el caso adquiere unas dimensiones mediáticas, visualmente tan insoportables como la deformación que se apoderó del rostro de Chantal Sébire. Los legisladores de Holanda, Bélgica, Suiza, Uruguay y algunos otros se enfrentaron a la tarea de despejar los obstáculos legales procedentes de una moral heredada y de un temor ancestral a la muerte, articulando fórmulas legales que permiten al paciente y a la sociedad asumir, como un valor inherente al ser humano el de elegir y pedir una muerte digna, es decir, humana y racional.

Los franceses, después de un debate de alto contenido moral, cultural y cívico, redactaron una ley con un título de inmensa belleza: ley de acompañamiento hasta el fin de la vida. Hoy nadie discute, salvo residuos de la hipocresía imperante, la moralidad y la legalidad de la muerte asistida con paliativos como la sedación relajante y adormecedora que acompaña y acelera la llegada del final de la vida. Se lo ofrecieron a Chantal Sébire como salida ante su incomoda petición de eutanasia activa pero no accedió y su decisión de suicidarse, sola o ayudada, ha reavivado el debate.

Comprendo que la regulación legal en España puede resultar conflictiva pero si sabemos afrontarla, al final nos daremos cuenta que merece la pena ensanchar las alamedas de la libertad por las que nunca caminaremos solos. Los políticos deben afrontarlo sin descalificaciones ni tremendismos. El cálculo electoral o la existencia de otras prioridades como las económicas, son perfectamente compatibles con una decisión que nos hará a todos un poco más libres y dignos.

Es duro comenzar a vivir pero lo es más el fracaso final de la última hora. A la Iglesia católica le pedimos piedad, sentido de la razón y amor al prójimo. No es mucho pedir

DIOS MÍO ¿POR QUÉ ME HAS ABANDONADO?

El País 27/03/2008

**Sebastián Iribarren
Diarasarri**

Médico especialista en Medicina Intensiva y experto en Bioética Clínica.

Hace unos días era encontrado el cadáver de Chantal Sébire. Esta ciudadana francesa había solicitado permiso a las autoridades de su país para que le ayudaran a morir, dado que había llegado a la conclusión de que su proyecto vital había concluido y sólo le restaba morir con "dignidad".

Sin embargo, ¿qué es morir con dignidad? ¿Qué es la dignidad? El concepto de dignidad tiene demasiadas facetas y cada uno de nosotros es capaz de ver una de ellas o con suerte más de una, pero en ningún caso somos capaces de verlas todas.

El concepto kantiano de dignidad es el que más me satisface. La dignidad del ser humano consiste en ser considerado como un fin en sí mismo y no sólo como un medio. Esta idea de dignidad va íntimamente unida al deseo de libertad y autonomía del ser humano y, por lo tanto, al desarrollo de aquellos valores que pertenecen a lo más íntimo de nuestro ser.

No me cabe duda de que Chantal sopesó, a la hora de tomar esta decisión, su biografía, sus expectativas vitales, su dolor físico y emocional y el de quienes quería y le querían, así como también sus valores espirituales. Lo creo porque mi profesión de médico me muestra con más frecuencia de la deseada que el afrontar conscientemente la muerte exige un enorme coraje, que la mayoría no siempre tenemos.

Sin embargo, ante una situación como la de Chantal y tantos otros, nuestra sociedad no es capaz de afrontar el problema y darle una solución humana, compasiva y razonable. Nos limitamos a desempolvar el Código Penal y a abandonar al que solicita ayuda. Ayuda para terminar con un sufrimiento que nadie es capaz de paliar, ayuda para morir acompañado por las personas que uno quiere, ayuda para no morir como un delincuente en la clandestinidad, ayuda para que nadie persiga a aquellos que han mostrado más piedad y humanidad que algunos que se arrojan virtud moral y conocimiento.

A pesar de ello, los políticos que nos van a gobernar durante los próximos cuatro años siguen diciendo que todavía "no toca" regular legalmente la despenalización de la eutanasia. Y bien, ¿qué impide reconocer hoy este derecho? Ignorar el problema no se me antoja la solución.

Tratar a los enfermos terminales con todos los medios a nuestro alcance para prolongar su existencia con la mejor calidad de vida posible ha sido el deber de la medicina y seguirá siéndolo. Pero esta labor no tiene por qué colisionar con la regulación de la muerte médicamente asistida si se establecen las debidas salvaguardas. Nadie afirma que la eutanasia esté exenta de problemas, pero no son menos que los que ocasiona darle la espalda, porque el problema existe.

Permitir a los enfermos afrontar el final de su vida con libertad y responsabilidad es un derecho de ellos y un deber de quienes les cuidamos, y en este sentido se ha legislado últimamente. Así la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y las distintas normas estatales y autonómicas sobre Voluntades Anticipadas o Testamento Vital han clarificado muchos aspectos hasta entonces problemáticos. Es cierto que las leyes no solucionan por sí mismas los problemas que se plantean en la relación sanitaria, pero nos dan seguridad jurídica, suelo firme en el que pisar. Legislar sobre la eutanasia o el suicidio asistido aportaría esta misma seguridad jurídica a los pacientes y a los profesionales sanitarios. Permitiría sacar a la luz la verdadera magnitud del problema y evitar la clandestinidad y el ocultismo.

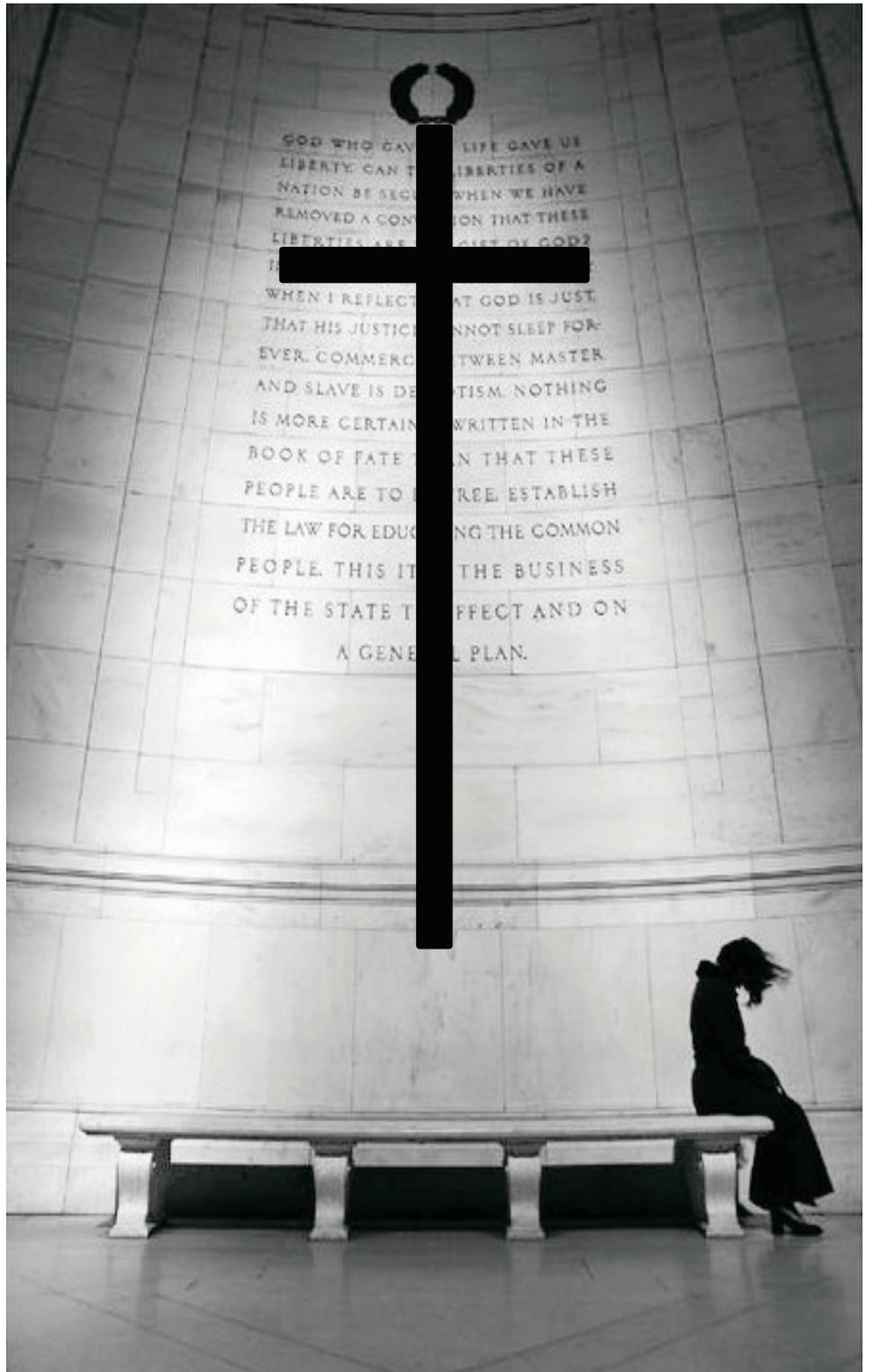
A mi juicio existen todavía demasiadas personas que creen que la perspectiva que tienen del problema es la verdadera y, por lo tanto, la única posible. Cuesta demasiado aceptar que nuestra sociedad es plural en creencias y valores y que, en principio, aquellas que afectan a nuestro ser más íntimo deberían de merecer el máximo respeto, por lo que deberíamos evitar imponer las nuestras a quienes no las comparten.

Una mayor capacidad de empatía con el que sufre y una menor carga ideológica contribuiría posiblemente a abarcar más perspectivas del mismo problema y facilitaría su solución.

El arzobispo emérito de Pamplona, Fernando Sebastián, ha invocado estos días la pasión de Jesucristo en la cruz para referirse a lo que él entiende por una muerte digna. Quisiera terminar yo también citando a Jesús cuando dijo: "Dios

mío, Dios mío, ¿por qué me has abandonado?" (Mateo 27,46; Marcos 15,34). Albergó pocas dudas de que el hijo de Dios mostró mayor humanidad que la que mostramos todos los días los que decimos ser sus

seguidores. Tratar de ver el sufrimiento con los ojos del que sufre y no con los nuestros puede mover nuestros cimientos, pero en cualquier caso nos hará más humanos ●



SEDACIÓN TERMINAL: EL SUEÑO NECESARIO



Fernando Marín

Médico y Presidente de DMD Madrid.

La sedación paliativa o terminal es la inducción, en un enfermo avanzado, de un sueño lo suficientemente profundo para aliviar su sufrimiento hasta que acontece su muerte. Sedantes son los fármacos que disminuyen la excitación nerviosa o producen sueño, tales como anestésicos (barbitúricos, propofol, ketamina), neurolépticos, benzodiacepinas, antihistamínicos, analgésicos opioides, escopolamina y otras sustancias como el alcohol y el cannabis.

Aunque la sedación se ha empleado en medicina desde la antigüedad, el término sedación terminal asociado al final de la vida es de 1991 -*Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. Am J Hosp & Palliat Care 1991;8:3-5.*-, resultando ser una práctica clínica controvertida por sus aspectos médicos, éticos, filosóficos y culturales.

La mayoría de la población desea morir dormida, tener un tránsito tranquilo no protagonizado por síntomas de la agonía, sin embargo, los paliativistas asocian menor sedación a mayor calidad asistencial. En este ámbito, recientemente se ha propuesto sustituir el concepto sedación terminal por sedación en la agonía, término innecesario e inconveniente, al asociar este tratamiento a una situación clínica concreta: la agonía y a una consideración ética: la muerte inminente. La justificación de la sedación paliativa se sustenta en el imperativo moral del médico de aliviar el sufrimiento, la voluntad del enfermo de que así sea, aún a costa de disminuir su nivel de conciencia y la inexistencia de alternativa

terapéutica. La proximidad de la muerte es desde un punto de vista ético irrelevante (no está bien o mal porque falten horas, días o meses de vida), por lo que interpretar que la única sedación prolongada hasta el fallecimiento éticamente admisible es en la situación de últimos días (agonía) excluiría deliberadamente a muchos pacientes cuyo único recurso para aliviar su sufrimiento es la sedación. Esta propuesta supone un paso atrás en el buen morir, situándonos en épocas anteriores al Código Penal de 1995, que despenalizó lo que se denominaba eutanasia activa indirecta o adelantamiento de la muerte como efecto inevitable o doble de un tratamiento médico que se considera necesario.

La sedación es un tratamiento técnicamente sencillo cuya complejidad no deriva de su finalidad (el alivio del sufrimiento), ni de la combinación o vía de administración de los fármacos que se utilizan, sino de la toma de decisiones que justifican la disminución de la conciencia (muerte psicológica y social). Los datos disponibles sobre sedación paliativa son muy dispares, reflejando una realidad asistencial confusa sobre cuándo se seda a un paciente avanzado con un sufrimiento irreversible: ¿sólo ante la presencia síntomas físicos refractarios (disnea, dolor o agitación) asociados a la agonía? o ¿también ante situaciones de distrés emocional o sufrimiento refractario, aunque no sea predecible una muerte inminente?

En la medicina del siglo XXI, cuya finalidad es ayudar a vivir y ayudar a morir en paz a los ciudadanos, -*Hastings Center*- en un marco de respeto a su autonomía, libertad y dignidad, la sedación paliativa es una práctica clínica cuya conflictividad debería desaparecer tras una deliberación que ha de tener en cuenta tres consideraciones: **estado del paciente de enfermedad avanzada paliativa, experiencia de sufrimiento refractario de enfermo-familia que se vive como intolerable y voluntad de morir dormido como única opción para mitigar ese sufrimiento.**

1 Estado del paciente: enfermedad avanzada paliativa.

Las diversas situaciones clínicas del enfermo susceptible de una sedación se pueden agrupar en tres tipos de pacientes: situación de últimos días (paciente agónico o preagónico), enfermo terminal y enfermo avanzado paliativo sin pronóstico.

1.1 Situación de últimos días (preagonía y agonía).

Fase gradual que precede inmediatamente a la muerte (días) y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta. La agonía es un síndrome clínico caracterizado por la presencia de unos signos (nariz fría o pálida, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, estertores de agonía, pausas de apnea (>15 seg.), anuria y somnolencia) que pronostican una muerte próxima (la presencia de más de 4 de estos signos es pronóstico de fallecimiento en 4 días).

1.2 Criterios de terminalidad.

Enfermedad avanzada, progresiva e incurable con tratamiento activo específico poco eficaz (no mejora la calidad de vida de forma satisfactoria) o sin tratamiento de la patología de base por su escasa posibilidad de respuesta o por rechazo del tratamiento. Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes (disnea, dolor, agitación, insomnio, ascitis, encefalopatía, edemas, trastornos de conducta, dependencia actividades básicas, inmovilidad, caquexia, disfagia, úlceras por presión ...).

Impacto emocional en paciente-familia por el proceso de morir y pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida.

1.3 Enfermo avanzado paliativo sin pronóstico.

El concepto de enfermo terminal, basado en los síntomas, signos de enfermedad y pronóstico, es un concepto fallido para prevenir y aliviar el sufrimiento de numerosos enfermos crónicos al final de su vida, sin acceso a los cuidados paliativos y a la sedación porque no tienen pronóstico (no son "de" paliativos, no son terminales). Su supervivencia depende de la amplitud de cuidados (ingresos, alimentación con sonda nasogástrica, antibióticos...), y ésta a su vez del concepto de terminalidad (percepción de la etapa final), poco operativo porque la variable pronóstico estará en función de hasta dónde estemos dispuestos a llegar (amplitud de cuidados), en un círculo vicioso en el que el paciente, en demasiadas ocasiones, muere tras un proceso de gran sufrimiento que podía haber sido evitado. ¿Cuándo una persona con una enfermedad degenerativa como una esclerosis lateral amiotrófica o una demencia tipo Alzheimer es un enfermo terminal?

Los criterios del enfermo avanzado sin pronóstico, en los que se puede plantear una sedación, son los mismos que los del enfermo terminal sustituyendo el pronóstico por la variable "sentido de la experiencia de enfermedad". Intuitivamente

el enfermo, o su familia si está incapacitado, llega al convencimiento de que lo mejor que le puede pasar es morir, que la experiencia de enfermedad ha dejado de tener sentido. Es en esta etapa cuando la supervivencia por se deja de tener sentido y aparecen otros valores como la calidad, el confort, la ausencia de molestias o la dignidad.

Desde el punto de vista profesional, otro criterio propuesto para identificar la etapa final de pacientes crónicos es hacerse la siguiente pregunta: ¿Me sorprendería la muerte del paciente en los próximos meses? Si la respuesta es no, el enfermo es terminal y su plan de cuidados debiera ser esencialmente paliativo, utilizando la sedación si existe un sufrimiento intolerable y la voluntad de morir dormido.

2. Experiencia de sufrimiento refractario intolerable.

La finalidad de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento de enfermo-familia al final de su vida, ayudar al ciudadano morir en paz, mediante un abordaje integral. ¿Sufre un enfermo de Alzheimer avanzado? ¿Sufre un cuerpo en estado vegetativo persistente? No de la misma manera que una persona consciente de su futuro y capaz de dar permiso, pero en último caso es un ser vivo y como tal, sufre. ¿Y su familia? En paliativos (el espíritu de la delicadeza) la unidad a tratar son el enfermo y la familia, todos son sujetos de atención y todos tienen derecho al alivio de su sufrimiento.

La experiencia de sufrimiento es un síndrome de etiología y expresión multiaxial, a veces protagonizado por un síntoma como disnea o dolor, pero generalmente con un origen más complejo, denominándose en algunos trabajos distrés psicossocial o angustia vital (conceptos que no aclaran mucho). Según el diccionario el significado de sufrimiento es padecimiento, pena o dolor. Buscando una definición más operativa la psicología lo define como el resultado de un balance entre amenazas y recursos: el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontarla -Chapman CR, Gavrin J. *Suffering and its relationship to pain. J Palliat care* 1993; 9:5-13.-.

Está claro que sufrimiento y dolor no son sinónimos, pero todavía algunos profesionales justifican la

sedación únicamente ante la presencia del síntoma refractario: aquel que no puede ser adecuadamente controlado, en un tiempo razonable, a pesar de intensos esfuerzos realizados para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente -Cherny NI, Portenoy RK. *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care 1994;10(2):31-8.-*. A pesar de la complejidad del término, al menos en el abordaje paliativo, el verdadero centro de atención –el meollo de la cuestión- no es el síntoma, sino la experiencia de sufrimiento refractario.

Tampoco cabe ninguna duda de que los ciudadanos tienen derecho al alivio del sufrimiento y los médicos la obligación de tratarlo. Pero no sufren los cuerpos, sufren las personas, es decir, el imperativo moral de los profesionales de la salud de aliviar el sufrimiento, convive –o se estrella cuando no se reconoce- con la paradoja del sufrimiento inevitable, con la cruda realidad de que una vida sin sufrimiento no es posible, porque no sería humana. El dolor por la despedida o la pérdida de un ser querido, la ruptura de un proyecto vital, los achaques de la vejez, la pérdida de sentido, el deterioro, la dependencia, la enfermedad, la postración previa a la muerte..., son inevitables, pertenecen a la naturaleza humana. El sufrimiento es una vivencia que afecta al ser humano en su totalidad (“no es mi pierna la que se duele, soy yo, en todo mi ser, el que sufre”), una experiencia que no se puede controlar en todas sus variables, pero que se puede modular interviniendo sobre algunas de ellas (sufrimiento evitable), como algunos síntomas de enfermedad, el temor a la pérdida de control o a que no se respete su voluntad en el final de su vida.

Para ello un método de trabajo útil consiste en esquematizar la experiencia de enfermedad tratando de ponerle nombre a las preocupaciones del paciente y a los síntomas para jerarquizarlos, identificando los que son susceptibles de tratamiento médico (síntomas) o psicosocial (amenazas). Sin embargo, aunque válido como método de trabajo, esta forma de razonar genuinamente médica (de la queja al síntoma, del síntoma al signo, del signo al síndrome y del síndrome a la enfermedad) no permite medicalizar el sufrimiento, porque no es “curable”. Si equiparamos el sufrimiento a una lista de síntomas colocados en una tabla cometeremos el mismo error de aquel que cuando le señalaban la luna se quedaba, ignorante y satisfecho, mirando fijamente el dedo.

Este es el mayor reto de la medicina –llámese paliativa o como se llame- al final de la vida: ser capaz de cambiar de canal a requerimiento del paciente-familia, trascender más allá del síntoma y del confort para acercarse a la experiencia sufrimiento, ir y venir de lo concreto (enfermedad)

a lo abstracto (dignidad), del razonamiento basado en los datos (medicina basada en la evidencia) a la metáfora, al pensamiento mágico, a la verdadera entraña del ser humano (medicina basada en la afectividad). Lo contrario, caer en la tentación de la medicalización del sufrimiento (la propia expresión control de síntomas, fuera de lugar en el contexto del deterioro inexorable que es el morir, es preocupante), supone el deslizamiento por una pendiente hacia el encarnizamiento paliativo: situarse en la omnipotencia (con paliativos no se sufre), negar sus límites frente al sufrimiento, ignorar las más hondas preocupaciones del paciente cegados por el espejismo de una tierra prometida de “pacientes controlados” (un paciente del que se cree que no sufre es un ser humano insuficientemente interrogado y escuchado).

3) Voluntad de morir dormido (toma de decisiones)

El sentido de la vida enferma resulta determinante en la experiencia de sufrimiento del ser humano y debe ser incorporado al proceso de afrontamiento del morir y en la toma de decisiones como un indicador de terminalidad (“doctor: lo que yo quiero es no sufrir”). Valores como supervivencia y calidad (dignidad) chocan en un conflicto agravado, en el caso de la familia, por sentimientos de culpabilidad que se hacen explícitos en una deliberación sobre la situación clínica (experiencia de sufrimiento-enfermedad), los valores de paciente-familia en juego y los posibles cursos de acción.

El principio doble efecto establece que cuando una actuación como la sedación paliativa tiene dos efectos, uno positivo (el alivio del sufrimiento) y otro negativo (la disminución de la conciencia y posible adelantamiento de la muerte), si la intención es buscar el efecto positivo, pero como consecuencia se produce de manera inevitable, el efecto negativo, la actuación es moralmente correcta. Según este razonamiento, ante el enfermo moribundo la medicina paliativa no pretende adelantar, ni retrasar la muerte, no intencionadamente, pero cuenta con que ello pueda ocurrir.

El Código de Ética y Deontología Médica establece que “el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida” (Artículo 27.1).

Éticamente, la tesis del doble efecto no justifica la sedación. La intencionalidad -por definición- no puede ser objetivada, reside en la cabeza del médico y es sólo por él conocida. La muerte del enfermo sedado no es inevitable en cuanto el médico tiene a su alcance medios para retrasarla, cosa que no hace porque supondría prolongar una

situación indeseable. Por eso se limita a contemplar cómo el enfermo se muere sumido en un sueño pretendidamente plácido. Este argumento trata de resolver la contradicción que existe entre permitir la muerte (bueno) y ayudar a morir (malo). Aunque sea un subterfugio, si tranquiliza la conciencia del médico o sirve para esconder bajo ese palió su falta de reflexión, es mejor seguir utilizándolo que restringir, aún más, las sedaciones.

Como ya se ha mencionado, lo fundamental de la sedación no es la intención del médico, ni si ésta puede adelantar o no la muerte, sino la voluntad del paciente con una experiencia de sufrimiento refractario que vive como intolerable de que se disminuya su conciencia hasta que acontezca su muerte.

Los valores que sostienen la voluntad de ser sedado son la calidad de vida, el confort, la impresión de no sufrimiento por parte de los familiares del paciente incapaz de expresarse, la dignidad... Valores que en esos momentos están por encima del valor supervivencia o mantenimiento de una vida gravemente enferma.

PRÁCTICA CLÍNICA DE LA SEDACIÓN PALIATIVA.

Si se ha hecho una correcta evaluación clínica (sufrimiento refractario) la sedación terminal se debe mantener en el tiempo hasta el fallecimiento del enfermo, con una reducción del nivel de conciencia –como en cualquier otro tratamiento– proporcional a los síntomas a tratar. Clínicamente se controla la respuesta del paciente, de sedación superficial a profunda, hasta alcanzar el objetivo del tratamiento: aliviar el sufrimiento de enfermo y familia de forma satisfactoria.

En ocasiones se utiliza la sedación para el tratamiento de episodios agudos en los que es previsible una mejoría, tratamiento similar al utilizado en pruebas diagnósticas o daño cerebral, que no sería sensu estricto una sedación terminal.

En la actualidad no existen datos suficientes (evidencia) para recomendar una pauta de fármacos y dosis para la sedación paliativa. La elección depende de la situación del paciente (evaluación clínica), del efecto de la medicación sobre los síntomas a tratar y de la experiencia clínica. El

Razones/indicaciones para la sedación terminal(% del total de pacientes sedados)			
Síntomas	Revisión 2001(1)	Cataluña-Baleares(2)	UCP-HGUGM(3)
Delirium	39	10,7	72,7
Disma	38	23,2	9
Dolor	22	23,2	4,5
Hemorragia	8,5	8,9	9
Naúsea/vómitos	6	6,2	0
Astenia	20	1,7	-
Psico-social	21	54,4	40,9
Frecuencia de sedación terminal			
	25	23,05	22
Fármacos utilizados en la sedación terminal -Fármaco%, (dosis media en mg/día)-			
Midazolam	65-(20)	79,5-(38,4)	82-(61)
Haloperidol	31-(7)	25-(14,6)	0-(0)
Diazepam		4,5-(20)	5-(-)
Levomepromazina		5,4-(197,9)	5-(-)
Fenobarbital		0,9-(1.200)	14-(900)
Morfina	67-(56)	64,2-(74,9)	
Supervivencia media tras iniciar la sedación terminal			
	2,4 días	3,2 días	2,4 días

(1) Broeckert B. Palliative sedation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia. Abstract, 1st Congress RDPC, December 2000, Berlín, Alemania.

(2) Porta Sales J et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos Med. Pal 1999;6:153-158.

(3) Couceiro A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal.(en prensa)

objetivo es que el enfermo aparentemente no sufra, sumirlo en un sueño profundo, estado estuporoso o adormilado (sedación superficial) que resulte plácido y que facilite lo que para el enfermo y su familia significa una muerte en paz.

El mejor indicador de la respuesta a los sedantes es la impresión de sufrimiento que éste provoca en familiares y profesionales, que se ha tratado de objetivar con escalas como la de Ramsay: agitado, ansioso (1); tranquilo, colaborador (2); despierta bruscamente con estímulo verbal o percusión glabellar (3); respuesta perezosa a estímulo glabellar (4); respuesta a estímulos dolorosos (5) y no respuesta (6).

La sedación es la mejor herramienta disponible para aliviar el trance de morir, pero no evita que este proceso pueda percibirse como desagradable. Se trata de un organismo gravemente enfermo que en el plazo de horas a días continúa deteriorándose progresivamente hasta la extenuación, hasta que por una insuficiencia respiratoria, cardiaca o multiorgánica, falla definitivamente. La implicación emocional de los allegados al paciente es intensa, las horas se hacen en ocasiones interminables y la presencia del equipo sanitario, especialmente de enfermería, acompañando, transmitiendo seguridad y serenidad es determinante para aliviar esta experiencia.

La frecuencia de uso de la sedación paliativa es del 25% de los pacientes, existiendo una variación en los datos publicados que va del 1% al 72%, según el diseño del estudio y el tipo de sedación (profunda y continua vs superficial) -*Porta sales J, Catalá-Ylla Boré E, Estíbaliz Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre sedación terminal en Cuidados Paliativos. Med Pal (Madrid) 1999;6:153-8.-*

Las tres principales causas de sedación son el delirium, la disnea y el dolor (con variaciones según el estudio sea prospectivo o retrospectivo). Otras causas frecuentes son la hemorragia (diátesis) y el sufrimiento psicológico, de tal forma que el delirium, la disnea, el dolor, la diátesis y el distrés forman las 5 "D" de la sedación. -*Núñez Olarte JM, López Imedio E. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal-. Madrid: Panamericana; 2007..*

La sedación es un tratamiento técnicamente sencillo. La vía de administración más utilizada es la subcutánea (palomilla bajo la piel con un tapón

de caucho por el que se inyecta la medicación). Una vez fijada la palomilla se recomienda utilizar toda la medicación necesaria por esta vía.

Las dosis utilizadas son muy variables. Un tratamiento tipo para iniciar la sedación sería Midazolam (5mg), Cloruro Mórfico (5mg) y Buscapina® (10mg) cada 4 horas, modificando la dosificación e incorporando Levomepromazina (10mg/12h) según la respuesta.

FARMACOS UTILIZADOS

1. Midazolam.

El Dormicum® es el fármaco de elección para la sedación paliativa, una benzodiazepina de vida media muy corta (4 horas), que se puede combinar con los fármacos habituales empleados en la agonía y se tolera bien por vía subcutánea. Para uso domiciliario el inconveniente es que en España el Midazolam, clasificado de uso hospitalario, no se dispensa en las farmacias a particulares. La alternativa, por vía intramuscular o endovenosa, es otra benzodiazepina como el clorazepato dipotásico (Tranxilium®) o el diazepam (Valium®).

Dosis de inducción: 5 a 10 mg sc/iv
 Dosis de mantenimiento: 30 a 90 mg/24h sc/iv
 Dosis techo: 160 a 200 mg/24h.

2. Morfina.

Analgésico opioide de elección para el dolor y la disnea del proceso terminal, con efecto sedante variable, pero insuficiente para una sedación, debiendo de combinarse con una benzodiazepina y/o un neuroléptico para disminuir el nivel de conciencia de forma controlada. Todos los pacientes sedados deben tener una cobertura analgésica apropiada a su proceso de base (por ejemplo un tumor) y a su situación de deterioro (la inactividad por encamamiento es una fuente de dolor que debe ser evitado).

Tratamiento del dolor por postración prolongada:

Dosis de inducción: 5 mg sc/iv
 Dosis de mantenimiento: 30-60 mg/24h sc/iv
 Dosis techo: No existe (>480 mg/24h: rotación de opioides).

3. Butilescopolamina.

El bromuro de butilescopolamina (Buscapina®) es un espasmolítico anticolinérgico que se emplea para evitar o reducir las secreciones respiratorias ("flemas" o estertores pre-mortem) y el peristaltismo intestinal ("retortijones"), con un leve efecto sedante. Puede utilizarse de forma preventiva en todos los pacientes antes de que aparezcan los estertores, mucho más difíciles de tratar una vez que aparecen.

Dosis de inducción: 20 mg sc/iv
Dosis de mantenimiento: 60-120 mg/24h sc/iv
Dosis techo: 240 mg/24h.

4. Levomepromazina

El Sinogan® es un neuroléptico sedante con efecto antiemético y una vida media de 15 a 30 horas, que se añade al midazolam para intensificar la sedación, excepto en el delirium en el que es de primera elección. Otros neurolépticos con menor efecto sedante son haloperidol y clorpromacina.

Dosis de inducción: 25-50 mg sc/iv/im
Dosis de mantenimiento: 50-200 mg/24h
Dosis techo: 300mg al día.

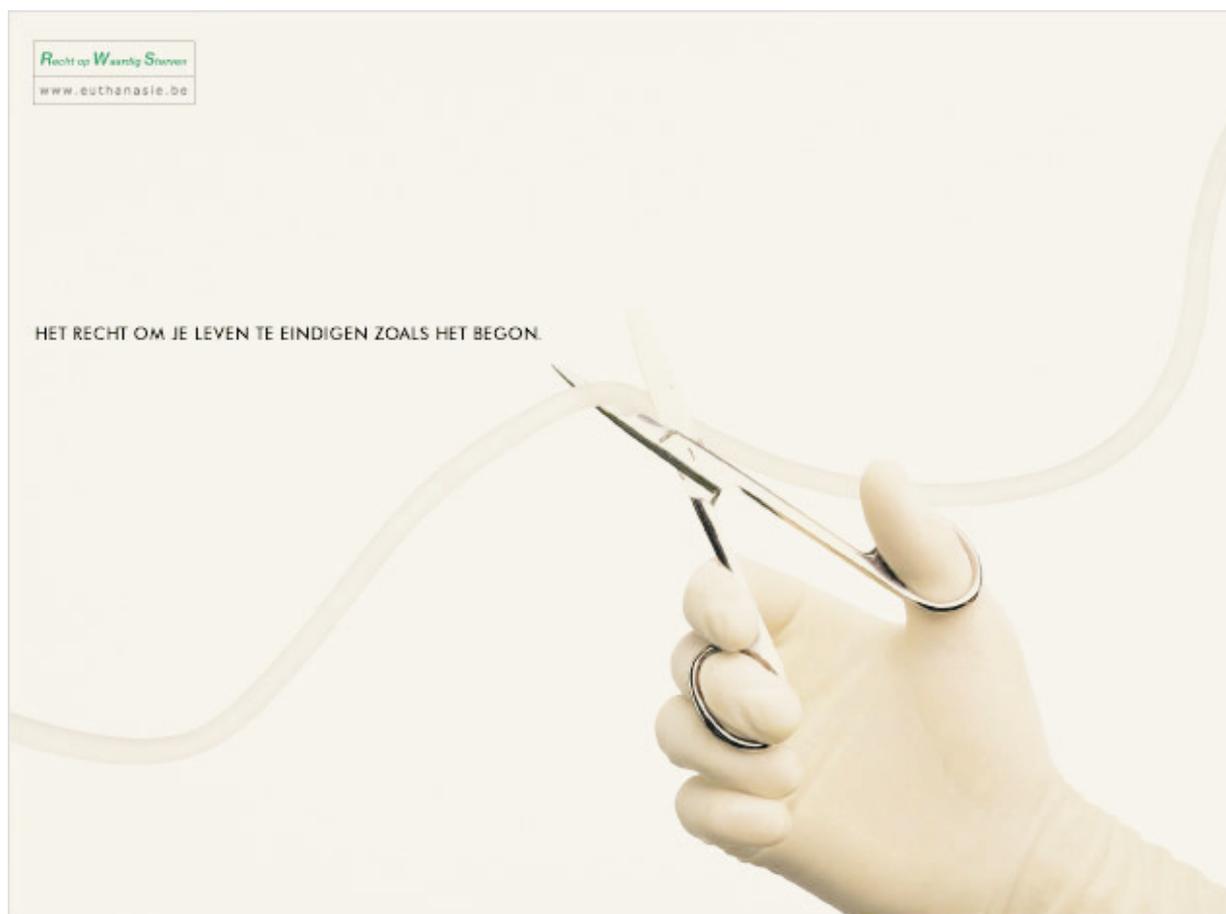
5. Fenobarbital

El Luminal® es un barbitúrico de vida media larga (eliminación de 2-5 días), de segunda línea como antiepiléptico, para reforzar la sedación con midazolam y neuroléptico.

Dosis de inducción: 100 mg im/iv/cs
Dosis de mantenimiento: 300-600 mg/24h
Dosis máxima: 1.600 mg/24h

6. Otros

Otros sedantes utilizados en un medio hospitalario (por vía intravenosa y sin mezclarse) cuando existe experiencia de manejo previa son el propofol (anestésico) y el tiopental (barbitúrico) ●



MORIR SIN DOLOR AÚN ES UN PRIVILEGIO

El País 30/01/2008

Milagros Pérez Oliva

Periodista

Empezó siendo el caso Leganés y ha terminado siendo el caso Lamela. Han pasado casi tres años desde que el consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid Manuel Lamela, del PP, iniciara la persecución judicial del equipo de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, con una acusación desmesurada: 400 posibles casos de homicidio por sedación irregular de enfermos en situación terminal.

La justicia ha dicho por fin la última palabra. Ni homicidios ni sedaciones irregulares. Ni siquiera mala práctica médica. La Audiencia de Madrid ha cerrado el caso dejando claro que todo fue correcto en la actuación del coordinador del servicio, Luis Montes, y trece facultativos más. Pero ha dejado un gran poso de dolor: el dolor moral de los médicos perseguidos, y el dolor físico y moral de muchos moribundos.

En estos tres años el consejero Lamela ha cambiado de ocupación -de Sanidad a Obras Públicas- lo que le permite ahora eludir las consecuencias de su atrevimiento, pero el equipo de Montes ha quedado desperdigado, la sanidad pública ha recibido un golpe bajo de consecuencias imprevisibles y muchos enfermos, tal vez miles, han muerto con dolor porque sus médicos no se han atrevido a aplicarles la sedación terminal. En realidad, morir sin dolor sigue siendo en España un privilegio que no está, ni mucho menos, al alcance de todos los pacientes.

Podría decirse que el caso Lamela ha tenido dos efectos graves y un rebote. El primer efecto lo han pagado los pacientes. Todos los especialistas consultados coinciden en que, tras la denuncia, muchos médicos dejaron de aplicar la sedación terminal y otros cuidados paliativos a enfermos que los necesitan, especialmente en la comunidad de Madrid, por temor a ser cuestionados o incluso denunciados.

"La sedación pasó a ser una práctica sospechosa y eso hizo mucho daño", afirma Fernando Marín, de la asociación En Casa, una entidad sin ánimo de lucro que proporciona cuidados paliativos domiciliarios y defiende el derecho a una muerte digna. Esta asociación ha recibido durante este

tiempo el testimonio de muchos familiares desesperados por no poder aliviar a sus enfermos terminales. *"La denuncia provocó un retraimiento en lo que ya estaba plenamente admitido como una práctica asistencial correcta. Muchos médicos se lo piensan ahora dos veces antes de indicar una sedación",* corrobora José Expósito, director del Plan Integral de Oncología de Andalucía y uno de los impulsores de los cuidados paliativos en esta comunidad.

Lo que ya se conoce como el efecto Lamela ha privado y sigue privando a muchos pacientes terminales de una herramienta que no sólo está indicada sino que constituye una buena práctica médica. La sedación terminal se aplica a enfermos que no tienen ninguna posibilidad de curación y han entrado ya en fase de agonía. No administrar la sedación terminal cuando está indicada supone prolongar la agonía y el sufrimiento de forma innecesaria. *"Es claramente una mala praxis",* afirma José Expósito. Y si se hace además por razones ideológicas, una inmoralidad. *"Cuando han de afrontar la muerte, lo que piden, tanto los pacientes como los familiares, es no sufrir. Es en lo que siempre insisten más",* añade Fernando Marín.

La minuciosa y a veces despiadada revisión de las 339 historias clínicas del hospital de Leganés sometidas a examen ha permitido ver que en realidad el doctor Luis Montes y su equipo han sido perseguidos por no haber mirado hacia otro lado. Por haber sido sensibles a un problema que otros servicios de urgencias prefieren ignorar. Un servicio de Urgencias no es, desde luego, el mejor lugar para morir, pero tanto entonces como ahora, muchos pacientes acaban agonizando en estos servicios porque no tienen unidades de cuidados paliativos en las que ingresar ni equipos que les atiendan en su casa.

Después de instaurar el protocolo del ictus, el protocolo de infartos o el protocolo de traumatología, el doctor Montes instauró en las Urgencias de Leganés un protocolo para atender mejor a los enfermos agonizantes. Reservó para ellos un espacio mínimo pero digno y consensuó con su equipo la forma de aplicar las herramientas de sedación terminal y los cuidados paliativos. *"Ha sido penalizado por ser una persona sensible y hacer lo que debía",* insiste Fernando Marín.

El segundo efecto Lamela ha recaído en la propia profesión médica. La denuncia no sólo ha dejado

a su paso un reguero de resquemor profesional que, como la pólvora, ha tenido efectos morales devastadores, sino que ha sentado un precedente que antes era impensable: por primera vez, una autoridad sanitaria utiliza el poder institucional que le confieren los ciudadanos para perseguir a un equipo profesional, no por criterios médicos, sino por oscuras razones ideológicas. *"Nunca hubiéramos pensado que se podía llegar a esos niveles de intromisión en la práctica asistencial por motivos ideológicos"*, reflexiona José Expósito. Por eso, en los actos de solidaridad con los médicos de Leganés, Lamela ha sido con frecuencia comparado con McCarthy, el senador norteamericano que montó una monumental fábula para perseguir a los intelectuales de izquierda.

Muchos han interpretado la acción de Lamela como un ataque preventivo contra la posibilidad de que en España se regule la eutanasia, a la vista de que en los foros de debate ganaba adeptos la propuesta de modificar el Código Penal para despenalizar la ayuda médica al suicidio en el caso de enfermos en situación terminal irreversible y sufrimiento insuperable y siempre que lo pidan con plena conciencia y libertad.

Otros, entre ellos el propio Luis Montes, la interpretaron como como una operación de desprestigio de la sanidad pública, destinada a reforzar la estrategia de privatización de la gestión hospitalaria emprendida por la Comunidad de Madrid. En un caso de origen tan claramente político, la politización era inevitable. Pero lo que más mella ha hecho en la moral profesional, lo más corrosivo ha sido ver la facilidad con que se podían montar comisiones de investigación y escrutinio de profesionales para juzgar a otros profesionales fuera del sistema judicial y, por tanto, sin ninguna garantía profesional. El caso Lamela se convirtió en un juicio profesional paralelo al judicial.

"Es un precedente letal. Ningún servicio sanitario soportaría una evaluación tan sesgada como la que aplicó el comité de expertos reunidos por Lamela para juzgar la práctica asistencial de los médicos de Leganés. Cualquiera de los miembros de esa misma comisión saldría mal parado de un escrutinio semejante", afirma Xavier Gómez-Batiste, impulsor en España de los cuidados paliativos y una de las personas con mayor autoridad para juzgar la asistencia a enfermos terminales. Gómez-Batiste será nombrado dentro de unos días director del Centro Colaborador de Programas Públicos de Cuidados Paliativos de la OMS.

La comisión Lamela estaba integrada por el oncólogo del 12 de Octubre, Hernán Cortés Funes; el de La

Paz, Manuel González Barón; el presidente de la Sociedad Española de Anestesiología, Francisco López Timoneda; el profesor de Fisiología en la Universidad San Pablo CEU y jefe de Pediatría de la Fundación Hospital Alcorcón, Bartolomé Bonet Serra; la psiquiatra Dolores Crespo Hervás, del hospital Ramón y Cajal, y el inspector médico de la consejería, Isidro Álvarez Martín. Todos ellos nombrados a dedo por el consejero y actuaron en todo momento bajo el manto protector del secreto. El mismo Colegio de Médicos de Madrid se vio rasgado por la enorme tensión del caso Lamela y aún se lame las heridas.

Aunque el doctor Montes ha anunciado ahora acciones judiciales contra sus perseguidores, difícilmente la justicia podría reparar lo que es irreparable, el dolor innecesario.

Pero el caso Lamela ha tenido también un efecto rebote: la reacción que ha provocado ha permitido poner en evidencia las carencias del sistema sanitario en cuidados paliativos y ha dado lugar a una estrategia nacional que ahora aplican, con mayor o menor intensidad, las comunidades autónomas. El caso Lamela mostró que en España la mayoría de los enfermos morían mal, algunos muy mal. *"La sociedad ha reaccionado y quienes veníamos luchando por extender los cuidados paliativos hemos recibido un refuerzo muy importante. Se ha demostrado que es una de las intervenciones más coste-efectivas, es decir, que con menos recursos produce mayor beneficio, y ahora se está haciendo un esfuerzo muy importante"*, explica José Expósito.

Pero morir sin sufrir sigue siendo en España una lotería, porque aunque se ha avanzado mucho en la extensión territorial de los cuidados paliativos, ni están implantados por igual en todas las comunidades ni todas las patologías se benefician de ellos. Hasta ahora prácticamente sólo alcanzaban a los enfermos de cáncer, y ni siquiera a todos. Se estima que por cada enfermo de cáncer que necesita estos cuidados, hay 2,5 enfermos de otras patologías crónicas y degenerativas que también los necesitan.

Xavier Gómez-Batiste se sabe los números de memoria, de tantas veces como los ha expuesto: cada año mueren en España 100.000 enfermos de cáncer, de los que 60.000 necesitan cuidados paliativos. Otros 250.000 mueren por enfermedades crónicas y degenerativas, de los cuales, por lo menos un 30% necesitan también este tipo de cuidados, aunque si aplicáramos los criterios más amplios de la OMS, el porcentaje podría llegar al 60%. Eso significa que entre 150.000 y 200.000

enfermos necesitan en España la atención de un equipo de paliativos. Pero, ¿cuántos los reciben realmente? Apenas unos 60.000. Y estar entre los afortunados que pueden morir sin rabiar depende de algo tan aleatorio como que su comunidad autónoma haya hecho o no los deberes.

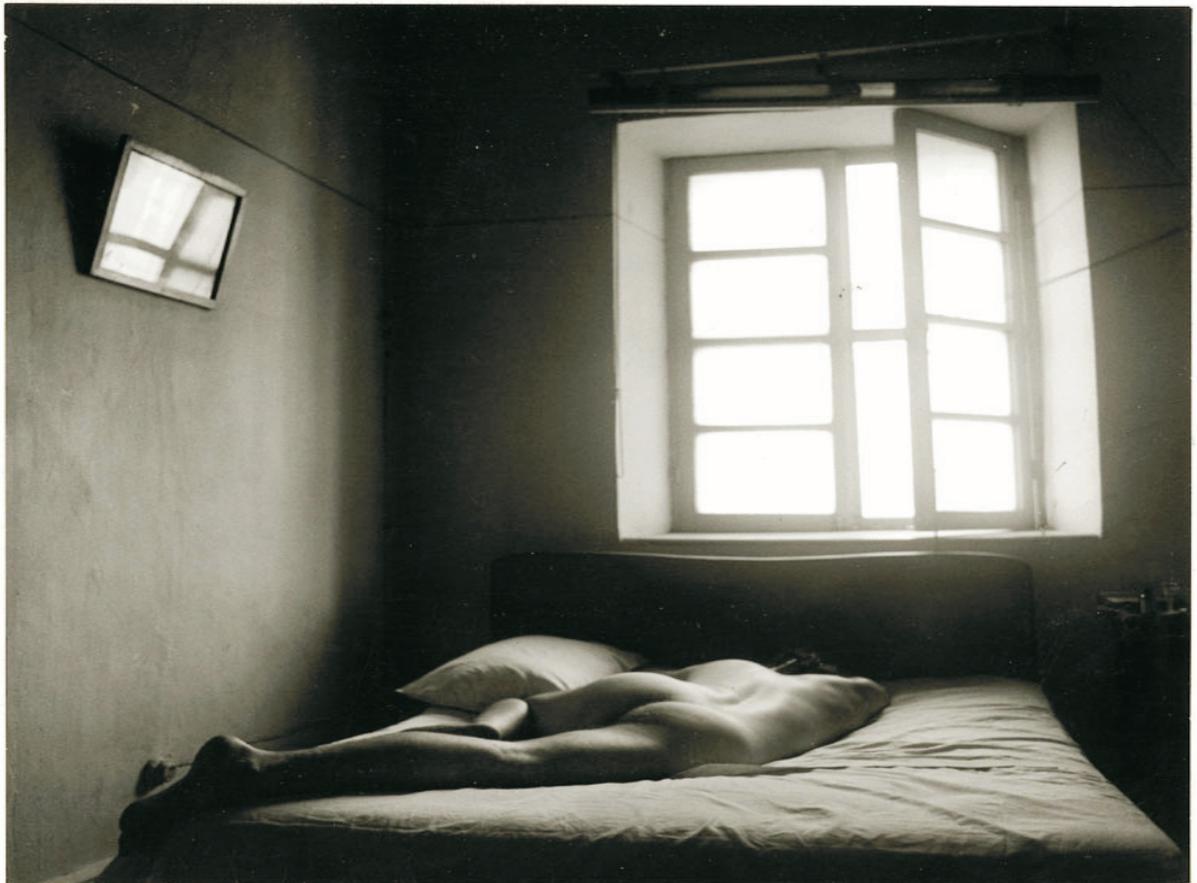
Xavier Gómez-Batiste divide la "realidad nacional" de los cuidados paliativos en tres categorías: las comunidades pioneras como Cataluña, Canarias, Extremadura, Navarra, Baleares o la Rioja, que tienen una aceptable cobertura territorial con la que atienden a más del 70% de los pacientes de cáncer y que ahora están extendiendo la prestación a otras patologías; las comunidades en situación intermedia, que están haciendo un esfuerzo por aplicar el plan de paliativos pero aún no tienen una cobertura extensa, como Galicia, Andalucía, Asturias, Aragón o Murcia, y, en el furgón de cola, las comunidades que aún presentan graves carencias, como Castilla la Mancha, Castilla León, País Vasco o Valencia.

En estos casos, ni siquiera los enfermos de cáncer están cubiertos, aunque algunas de sus autoridades dicen con frecuencia que tienen el problema

resuelto. "Estos son los que más preocupan, porque eso significa que no son consciente del tipo de necesidades que tiene su población", afirma Gómez-Batiste.

"En realidad, incluso en las más avanzadas, hay aún lagunas que cubrir", indica Josep Porta, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duran y Reynals. El reto, en estos casos, no es ya sólo garantizar que todos los enfermos tengan acceso a estos cuidados, sino que la intervención llega a tiempo. En estos momentos, los cuidados paliativos se inician, como media, ocho semanas antes de morir, cuando en los servicios pioneros como el del Duran y Reynals la media de intervenciones se inicia cinco meses antes.

Gómez-Batiste es taxativo: "Hace veinte años no tener cuidados paliativos podía considerarse un problema moral. Hace diez podía considerarse una negligencia, porque había ya evidencia suficiente de su efectividad y necesidad. Hoy, carecer de cuidados paliativos debería considerarse un delito, porque supone negar a los ciudadanos un derecho fundamental: el derecho a morir sin sufrimiento" ●



Sleeping Man

Jouanne Leonel '91

TRASPASAR LOS LIMITES

César Caballero Samper

Socio ADMD de Madrid

El debate de los límites de las actuaciones de la AFDMD en la atención personalizada a sus socios es un clásico de las reuniones de voluntarios que se celebran desde su fundación. Explorar los límites significa reconocer el extremo de lo permitido, blindar el marco necesario de seguridad de la Asociación, asumir la posible responsabilidad de quien los traspasa y luchar para conseguir el terreno que nos falta en la autonomía del ser humano al final de la vida.

También es comprender las herramientas con las que contamos y los mecanismos legales de actuación que nos permiten afrontar los problemas diarios que se nos presentan.

Lo primero es delimitar el ámbito de lo permisible, y éste no es otro que el que nos marca, a contrario, el Código Penal (CP) en su art. 143.4 al crear espacios de impunidad, y la suma de los derechos expresamente regulados en la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002, la Ley General de Sanidad 14/1986, incluyendo a su vez derechos fundamentales consagrados en la Constitución (derecho a la libertad en su art 1.1, a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad en el art 10.1, a la integridad física y moral y a no estar sometidos a torturas o tratos inhumanos y degradante en el art. 15 y a la libertad ideológica en el art. 16.1)

1. LA LIBERTAD DE LA DECISIÓN

Previamente quiero subrayar la necesidad de la **libertad** de la persona a la hora de su suicidio ya que todo el art. 143 CP hace referencia a personas libres, con capacidad suficiente para tomar decisiones responsables y maduras (imputables) que alcanzan a tan irreversible decisión. Y se entiende como incapacidad aquella expresamente definida en el art. 25 CP " *A los efectos de este Código se considera incapaz a toda persona, **haya sido o no declarada su incapacitación**, que padezca una enfermedad de carácter persistente que le impida gobernar su persona o bienes por sí misma*"

Y no es baladí este tema porque nos enfrentamos en caso de ayudar a personas incapacitadas total

o parcialmente (semiimputables o inimputables) no a los preceptos del art 143 sino al art. 138, ámbito del homicidio o asesinato. El auxilio al suicidio o eutanasia de personas con enfermedad mental y menores, hasta que la medicina establezca su capacidad a tomar tales decisiones puede considerarse excesivamente arriesgado, incluso con la flexibilidad establecida por el Tribunal Supremo en sus sentencias, pero siempre con el anterior Código Penal, ya que todavía no consta jurisprudencia suficiente con el nuevo Código.

2. CONDUCTAS PUNIBLES

El Código Penal sanciona en su art. 143.4 que *"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 la 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"*.

Significa que aquellas conductas que están fuera de su radio de acción son consideradas impunes.

Antes de entrar a valorar las conductas no tipificadas veamos las que son punibles: sin duda, la eutanasia: " El que **causare...activamente con actos necesarios y directos.**", y mucho más confusa el suicidio asistido " El que **cooperare activamente con actos necesarios y directos.**", debido a que en la ley se despenaliza la cooperación no necesaria o lo que se ha denominado complicidad, los actos que no son imprescindibles. Y este es el quid de la cuestión: dependiendo de donde movamos la raya nos permitirá llegar más o menos lejos.

Para que afecte la rebaja de pena es requisito imprescindible la **petición** de la "víctima", no sirviendo el mero consentimiento entendido como aquiescencia y mucho menos el sin consentimiento o el contra consentimiento cuyas conductas no se considerarían eutanásicas sino homicidas. Esta petición debe ser **expresa, seria e inequívoca**. Quedarían fuera de este ámbito de aplicación las personas sin capacidad suficiente o aquellas en las que la petición no sea actual. Es importante señalar la vigencia del testamento vital que debe ser confirmado cada dos o tres años para que la petición se considere actualizada.

Por otro lado la persona que lo solicita debe sufrir una **enfermedad** que le conduzca a la muerte (terminal) o una enfermedad invalidante e irreversible que le produjera graves padecimientos difíciles de soportar.

Las penas en caso de eutanasia quedarían reducidas a: entre 1,5 y 3 años si se rebajaran dos grados y entre 3 y 6 años si la rebaja es de un grado. Y en el caso de la cooperación necesaria con actos directos, entre 6 meses y 1 año si la rebaja es de dos grados y de 1 a 2 años si la rebaja es de un grado.

También puede considerarse que las conductas pueden **agravarse** (Art. 22.3 CP) si se estableció para su comisión **recompensa o precio, o atenuarse**, siempre que medien **estímulos poderosos** y/o la **confesión voluntaria** a las autoridades (art. 21.3y4 CP).

3. CONDUCTAS NO PUNIBLES

Con respecto a las conductas no punibles podemos considerar la causación o cooperación necesaria con actos indirectos, la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamientos y las conductas de cooperación no necesaria o complicidad, entendiéndolas como no imprescindibles para llevar a cabo el suicidio.

3.1 La sedación paliativa es una práctica impune como auxilio ejecutivo indirecto o como cooperación necesaria con actos indirectos, a **petición** de un **enfermo terminal o irreversible** con graves padecimientos difíciles de soportar (incluyendo dolor y/o sufrimiento psíquico intolerables). La novedad estriba en considerar conductas que causan la muerte de una forma no activa e indirecta deducidas a contrario del art. 143.4 CP. Si el ámbito de actuación en casos de eutanasia y de suicidio asistido se refiere a enfermos terminales y/o irreversibles, también, en el caso de la sedación es aplicable a enfermos irreversibles, siempre previa petición expresa, seria e inequívoca. Y si estos enfermos (esclerosis, tetraplegia...), además, en virtud de su derecho, rechazan todo tipo de tratamientos (y se consideran tratamientos a la alimentación, la hidratación y la respiración mecánica), la muerte se produciría en un plazo muy corto (<3días). ¿Y qué pasa con las **sedaciones sin el consentimiento** del paciente? También estas se consideran impunes no justificadas en el art 143.4 CP, ya que es requisito imprescindible la petición del enfermo, sino en la gran diversidad de argumentos que la totalidad de la doctrina considera: el derecho fundamental a no recibir tratos degradantes e inhumanos, la

dignidad de la persona y el estado de necesidad. A esto se suma la buena praxis médica en estas actuaciones.

3.2 La limitación del esfuerzo terapéutico. Si este es solicitado, directamente o a través del documento de testamento vital, se considerará como rechazo de tratamientos amparado por la Ley de Autonomía del paciente. En el caso de no continuación o no comienzo de tratamientos fútiles o inadecuados estamos ante conductas omisivas despenalizadas a raíz del art. 143.4. Mención aparte constituye la retirada de aparatos de respiración mecánica cuando el paciente no se puede expresar ni tiene el testamento vital. En este caso la ley es confusa, porque una cosa es que se considere éticamente como una omisión en el tratamiento y otra diferente es si se considera una acción con responsabilidad jurídica. Por este motivo, es importante una clarificación de este aspecto en el ámbito legal.

3.3 La complicidad o cooperación no necesaria. Se entiende la cooperación necesaria en virtud del art. 28 CP a " los que cooperan a su ejecución con un acto sin el cual no se habría efectuado" y el art. 29 CP "son cómplices los que, no hallándose en el artículo anterior, cooperan a la ejecución del hecho con actos anteriores o simultáneos".

En este punto podemos afirmar que actos de colaboración no imprescindible para el suicidio del enfermo, y por tanto exentos de pena, son: **la información de las sustancias –guía de autoliberación-, el acompañamiento en el suicidio, la ayuda a la elaboración de un plan y la negligencia de dejar acceso a sustancias.**

Pero, ¿qué pasa con el suministro de sustancias?. En este caso la pregunta sería si es imprescindible el suministro de sustancias para el suicidio de la persona. Y la respuesta es sí y no. **No** porque esa persona podría haberse suicidado de otra manera –lo que se denomina teoría abstracta- y **sí** porque la única forma de suicidarse de la manera que lo hizo fue a través de las sustancias –teoría concreta-. Si utilizamos la teoría de los bienes escasos, si la sustancia suministrada no estaba al alcance del suicida (barbitúricos) se consideraría cooperación necesaria y penada por la ley, y si era fácil de obtener, complicidad simple y por tanto impune, dándose paradojas del tipo de que es conducta impune suministrar 500 aspirinas que producen una muerte lenta y atroz y no lo es suministrar nembutal que produce una muerte rápida e indolora. O el

suministro de barbitúricos a cualquier médico enfermo sería impune –todos los médicos, en teoría, tienen acceso a los barbitúricos- y el suministro de estas sustancias a personas que no tengan acceso a estos medicamentos estaría penado. En estos casos se pena a los más desprotegidos social y económicamente que tienen difícil acceso a estos medicamentos y se premia con la impunidad a quienes tienen fácil el acceso, las personas con más recursos sociales y económicos. Si atendemos a la teoría de la perspectiva objetiva se necesitaría conocer las posibilidades objetivas del suicida para cometer el suicidio sin la colaboración del cooperador, teniendo en cuenta el momento del acto. En este caso, la mayoría de los autores considera que en el caso de enfermos totalmente paralizados está claro que la colaboración es necesaria, y punible, mientras que en el resto –enfermos con autonomía física- serían conductas de complicidad y por tanto impunes. ¿Realmente Ramón Sampedro tenía que contar con alguien para morir? Incluso en este caso, Ramón tenía la posibilidad de declararse en huelga de hambre y morir por inanición y, por tanto, la cooperación, incluso en el caso de enfermos totalmente paralizados, en contra eso sí de la doctrina mayoritaria, se podría considerar impune. Mucho más clara es la impunidad de la conducta del cómplice en el suministro de sustancias cuando el enfermo dispone de más de un plan de suicidio para ese momento en concreto: un plan con de sustancias y un plan con la bolsa por ejemplo.

Otro caso a estudiar es la **participación**. Un ejemplo de esta modalidad es la de un tercero que suministra la sustancia a una persona, y es ésta quien le proporciona directamente la sustancia al enfermo, teniendo en cuenta siempre que el tercero no tiene conocimiento real de adonde va el medicamento. En este caso, la conducta del tercero podría considerarse impune.

4. LA SITUACIÓN FAMILIAR.

Para evitar problemas a la hora de ayudar a socios enfermos hay que tener en cuenta la relación familiar, el círculo más cercano del paciente. Para evitar conflictos y problemas futuros debemos evitar las situaciones en las que la familia se opone frontalmente a las decisiones del enfermo y, en algún caso incluso, en situaciones de dependencia extrema es "secuestrado" por la familia. La prudencia aconseja intentar llegar a compromisos entre la familia y el enfermo. Si no es posible, a pesar de la dureza, lo mejor es abandonar. Algunas veces hemos de decir no, para poder seguir diciendo sí. La Asociación no debe inmiscuirse en los problemas familiares de los socios ni implicarse

en planes clandestinos cuando de lo que se trata es actuar dentro de la legalidad.

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Es imprescindible el debate dentro de la Asociación, con la ayuda de juristas, para ver dónde está el límite de la legalidad, que hasta ahora hemos visto laxo, y hasta dónde podemos llegar en la atención personalizada al socio. Como vemos, podemos avanzar en varios campos que han estado fuera del ámbito de la atención personalizada al socio: **defender el derecho a la sedación, a petición, de enfermos irreversibles** (por supuesto de enfermos terminales) **y el suministro, directo, con participación de terceros, o negligente, de sustancias, a enfermos autónomos que cuenten con más de un plan para ese momento concreto**. De este modo quedaría fuera de la acción de la Asociación el suministro de sustancias a enfermos totalmente paralizados y la eutanasia claramente penalizada. En estos casos será el círculo de familia y amigos quienes deben asumir la responsabilidad de la ayuda, con la cooperación no necesaria de la Asociación.

Por último, considerar contradictorio que, por ley, se establezca la posibilidad de la disponibilidad de la propia vida en algunos casos –rechazo de tratamientos, Inmaculada Echevarría- sancionado como derecho fundamental por la Constitución Española (Art. 15 derecho a la integridad física y moral) y se rechace para otros, y no en virtud del sufrimiento sino de estar o no conectados a un tratamiento médico. Paradójica ley que permite al titular del bien disponer de éste, sancionando la posibilidad de ejercerlo mediante terceros. Y si como dicen la mayoría de los autores, no se puede desprender de la Constitución Española un derecho a morir dignamente, que no quiere decir que no se pueda, y se deba legislar en esa dirección, **lo que sí consagra como derecho fundamental es el de no sufrir** ●



TURISTAS DE LA MUERTE: LA OPCIÓN MEXICANA

Agencia Reforma 25/05/2008

Luis Uriarte

Periodista

MÉXICO, DF - Desde hace siete años, por lo menos, más de 200 australianos, neozelandeses, británicos y estadounidenses han llegado a las ciudades fronterizas de México con Estados Unidos con un propósito tan especial como dramático.

No les interesan, mayormente, los atractivos culturales ni turísticos de esos centros urbanos. Ni tequila ni sexo ni mariguana.

Son hombres y mujeres mayores con problemas de enfermedades terminales que llegan con un objetivo claro: buscar la "llave" que les abra el camino, a ellos o a sus amigos, hacia una muerte indolora.

Esta es la historia de Don Flaunders y su esposa, Iris, así como de Betty y Angie. Es también la historia de la Organización Exit International y la de su fundador, quien, a través de internet, promociona los viajes con el sugestivo rótulo de "La opción mexicana" y cuyo propósito fundamental es la compra, en las veterinarias fronterizas, de una droga para perros que, en la dosis adecuada, asegura una muerte lejos del sufrimiento físico.

También es la historia de muchos otros que no se nombran, pero que constituyen un grupo de viajeros poco ordinario que llega a México periódicamente.

Son "los turistas de la muerte".

I Tijuana: parada al paraíso

Decenas de australianos llegan a la ciudad fronteriza en busca de un pasaporte que allí consiguen fácilmente. Lo sella la muerte.

Era Día de San Valentín y Don Flounders caminaba por las calles del Centro de Tijuana. Aún podía sentir los efectos secundarios de la radioterapia recibida días antes en Australia. Producto del tratamiento contra un cáncer terminal que le detectaron el año pasado, estaba mareado y sentía que le fallaban las piernas con tanto sol y tanto calor. Cuenta que en dos ocasiones fue a dar al piso y terminó con dos costillas rotas, justo en el lado donde se encuentra su tumor.

Con 78 años, Flounders nunca imaginó que viajaría a México, y menos a Tijuana. Sin embargo, aunque a 12 mil 778 kilómetros de distancia, éste era el destino más cercano en el que podía comprar, sin receta ni preguntas indiscretas de por medio, un medicamento veterinario de uso restringido con el que pretende quitarse la vida cuando la agonía de su enfermedad sea insoportable.

"En ningún momento estuve preocupado por lo que hacía. El trato de los dependientes de las tres farmacias veterinarias que visité no pudo ser más útil ni amable", cuenta Don en entrevista con Grupo REFORMA realizada por teléfono y correo electrónico, desde su casa en Australia.

"En la primera tienda no hablaban muy bien inglés, así que les mostré una foto de la caja que queríamos comprar, y listo. En otra tienda señalé hacia el mostrador. Fue así de fácil. En una más, tenían una cartulina en la que presumían vender 'Artículos para australianos'. Tengo la foto en algún lugar; alguien es un buen empresario", comenta con ironía.

'Dios no puede dictar cómo voy a morir'

La historia que llevó a Don a viajar desde su casa en Warragul, ubicado a 100 kilómetros de Melbourne, hasta Tijuana, en febrero de este año, comenzó en 2007, cuando los médicos le diagnosticaron mesotelioma, un cáncer generalmente causado por exposición al asbesto.

Nacido en Inglaterra, Don se alistó como miembro de la banda de guerra de la Armada Británica justo después de concluida la Segunda Guerra Mundial. Su barco atracó en Malta, y ahí conoció a su esposa, Iris, siete años mayor que él, quien trabajaba como secretaria de la Fuerza Aérea. Llevan 57 años juntos. Al regresar a Inglaterra, Don se convirtió en instructor de la banda infantil de la Marina, hasta que le diagnosticaron tuberculosis. Cuenta que, gracias al uso de medicamentos recién descubiertos en ese entonces, pudo curarse, pero, debido a su afección pulmonar, se vio forzado a dejar su carrera como músico. En 1959, Don e Iris, junto con sus dos pequeños hijos, decidieron emigrar a Australia. "Trabajé para la compañía Shell en Melbourne, y es muy probable que el asbesto utilizado como aislante del entonces nuevo edificio sea la causa de mi mesotelioma", cuenta. Flounders se define como ateo. "Dios no puede dictar cómo moriré; Lo más productivo que

puedo hacer con mi cuerpo es cremarlo para que se convierta en fertilizante".

"Decidí que no estaba muy consternado por morir. Lo único que me preocupaba era la agonía que le provocaría a mi esposa. Afortunadamente, quizás porque llevamos tanto tiempo juntos en una relación fuerte y feliz, ambos pensamos de manera similar, y nuestra coincidencia sobre la eutanasia es un ejemplo de esto". De hecho, Don afirma que su esposa le ha dicho que, si no logra adaptarse a su vida como viuda, también se quitará la vida.

Después de esas coincidencias, los Flounders optaron por acercarse a Philip Nitschke, director de Exit International, una ONG australiana que tiene 11 años de apoyar y promover la legalización de la eutanasia, así como de difundir distintos métodos para realizarla, entre ellos, viajar a México con el objetivo de obtener el medicamento veterinario restringido, ocultarlo en el equipaje y regresar con él a Australia para utilizarlo en el momento deseado. La compañía promueve y describe este viaje como la opción mexicana.

Gracias a Nitschke, Don e Iris conocieron el caso de Ángela Belleci, una mujer que desde hace 16 años sufre un cáncer de mama que terminó por extenderse a sus huesos. "Los medicamentos para controlar su dolor empezaron a ser menos efectivos, y ella tenía mucho interés en tener la posibilidad de terminar con su vida cuando creyera que el momento había llegado", explica Don, y luego afirma que Ángela había estado ahorrando para hacer el viaje a México, pero que su salud se lo impidió.

A cambio de una botella del medicamento, Ángela acordó pagar el viaje de los Flounders. "Teníamos el tiempo necesario para hacer el viaje, pero no el suficiente capital para pagarlo. Angie contribuyó para saldar los gastos. Su gratitud hizo que los problemas que pasamos valieran la pena. Ella siente que ahora tiene control sobre lo que le resta de vida", comenta Don.

Después de que su visita a Tijuana saliera a la luz pública en Australia debido al reportaje de un canal de noticias de ese país con cobertura nacional, la Policía allanó la casa de Iris y Don en dos ocasiones. Las autoridades no encontraron nada. "La reacción ha sido a nuestro favor", afirma Don. "No hemos tenido ninguna crítica. La gente nos felicita". Luego, se enfoca en su problema de salud y el futuro inmediato.

"No deseo morir, pero sé que pasará. El mesotelioma es una de las variantes más desagradables del cáncer, y conforme se acerca el final se vuelve más y más desagradable. No veo cuál es la virtud en "ser valiente" o "demostrar lo fuerte que puedo

ser". ¡Eso es una estupidez! En cuanto el dolor se intensifique, haré uso de la droga que adquirí en Tijuana", sentencia.

Pero Don no es el único australiano que ha hecho el viaje transoceánico de 14 horas a Los Ángeles para después abordar un autobús rumbo a Tijuana. Por lo menos, Exit International afirma que, desde 2001, cerca de 200 personas han viajado a esa y otras ciudades fronterizas de México para conseguir la droga que les permitirá "morir con dignidad", como lo describe la página web de esta organización, que también opera en Nueva Zelanda, Estados Unidos y el Reino Unido.

Hombres y mujeres australianos, sobre todo de la tercera edad o con alguna enfermedad terminal, pero también estadounidenses, neozelandeses y británicos, abren el perfil para convertirse en "turistas de la muerte".

Están preparados para practicarse la eutanasia, prohibida tanto en Australia como en México.

"La primera visita a México la realizamos en 2001. Los primeros australianos en hacer el viaje siguieron poco tiempo después", explica Philip Nitschke a Grupo REFORMA, y afirma que, de entre los países en los que se puede conseguir el medicamento sin problemas (Perú y Bolivia, por ejemplo), México resulta el destino más cómodo para ancianos y enfermos.

El doctor, de 61 años, comenta que en su último viaje, realizado en febrero de este año, incluyó visitas a Mexicali, Ciudad Juárez y Nuevo Laredo. "Hemos obtenido la droga en un gran número de ciudades mexicanas". Nitschke asegura que ha visitado el país en seis ocasiones.

"La mayoría de los que hacen el viaje sólo quieren saber que tienen la droga en caso de que su salud se deteriore a un nivel en el que la muerte se vuelva su opción favorita", afirma.

II Lecciones para 'bien morir'

La organización Exit International dice tener todas las opciones para una muerte indolora: desde la confección de utensilios hasta la logística para conseguir las soluciones lejos de Australia, de donde es la mayoría de sus miembros.

Betty Peters coincide perfectamente con el prototipo de la típica abuelita. Su sonrisa podría servir para anunciar chocolate caliente o alguna residencia paradisíaca para ancianos. Sin embargo, lo que ella demuestra, tijeras y cinta adhesiva en mano, es cómo hacer en casa una "exit bag" o "bolsa de salida", una "artesanía" que usted puede colocar en la cabeza y apretarla en torno al cuello con el propósito de... ¡morir asfixiado!

El video titulado Doing It with Betty (Hágalo con Betty) es parte del contenido del sitio de internet de Exit International, una ONG australiana dirigida por el médico Philip Nitschke que promueve la eutanasia y difunde distintos métodos para ejecutarla. Uno de ellos, es viajar a México para obtener un medicamento veterinario restringido que, en una dosis suficiente, puede hacer que una persona caiga en un sueño profundo y muera.

Betty, a sus 70 y tantos, no tenía computadora y mucho menos internet, pero el video de tres minutos que se puede consultar en YouTube ha generado bastante atención e interés de la audiencia. Además de las 9500 visitas que suma, la BBC de Londres y el The New York Times han contactado con Exit para solicitarle una entrevista. Ahora su nieta, de 16 años, le ha ayudado a comprar una computadora y está por enseñarle a navegar por la web.

Miembro de Exit durante los últimos cuatro años, Betty trabajó durante medio siglo como enfermera y después como maestra de enfermería. Lo primero la convirtió en testigo del enorme sufrimiento de muchos enfermos terminales, razón por la cual apoya la eutanasia, asegura en una entrevista telefónica con Grupo Reforma desde Melbourne, Australia.

Lo segundo, le dio las tablas necesarias para demostrar de manera sencilla y con naturalidad diversos procedimientos médicos, habilidad que ahora aprovecha para explicar la confección de la "exit bag". Como una veterana actriz de de TV, termina su spot con una sonrisa: "Si quieres lucir bien, ve a arreglarte el cabello, porque la bolsa te lo estropea".

Betty sabe que su video puede ser visto por personas que no deberían tener acceso a él. "Hasta donde entiendo, en internet se pueden encontrar cerca de 400 métodos para suicidarse, así que la gente que tiene esa intención de todos modos encontrará instrucciones para hacerlo".

"Creo que los padres deben vigilar lo que sus hijos están consultando. Lo que hacemos nosotros palidece ante las atrocidades que uno puede encontrar en la red. Si bien es cierto que los videos pueden ser vistos (por gente no indicada), no creo que sea un gran problema", argumenta. Toda su familia, incluida su nieta, apoya su labor en Exit. '¡Abuela, estás loca!', me dice mi nieta. Pero creo que siempre ha pensado eso de mí", cuenta mientras se adivina su sonrisa a la distancia.

Sobre su propia muerte no sabe si utilizará una "exit bag" o no. "Tengo mi kit, al igual que mi hermana, no porque estemos deprimidas o seamos miserables, sino porque queremos tener control sobre nuestras propias vidas si llega el momento

en que sintamos que estamos sufriendo demasiado. Pero quizá el sufrimiento sea una cosa positiva. Saber si puedo superarlo podría ser un reto... pero no lo sé", reflexiona.

En cuanto al uso del medicamento veterinario que los australianos vienen a comprar a México, Betty cree que, si bien es una alternativa más, no es para todo el mundo. "Mi método es menos sofisticado, pero también es confiable, indoloro y barato. No quiero prescindir del dinero necesario para viajar a México. Tengo mejores cosas que hacer, así que no es para mí".

Según Exit International, el uso correcto de la "exit bag" garantiza una muerte pacífica.

La 'opción mexicana'

Además del video de Betty, la página web de Exit International da opción a otros más. Uno es acerca de John Elliot, un médico de 79 años que padece una enfermedad terminal y decide viajar a Zúrich en 2007, en compañía de su esposa, para quitarse la vida amparado en las leyes suizas que permiten la eutanasia.

Otro video muestra a un grupo de hombres y mujeres entre 55 y 94 años de edad elaborando una pastilla letal denominada "peaceful pill" ("píldora de la paz") utilizando una cafetera modificada para usar en una estufa. El sitio incluye también las fechas de 38 sesiones informativas y talleres a realizarse por toda Australia y Nueva Zelanda, además de una visita a Londres, Inglaterra, a lo largo de este año.

El calendario de actividades destaca que estas reuniones son gratuitas y tienen como objetivo introducir el tema de la eutanasia voluntaria a los asistentes. Terminadas las reuniones, Exit lleva a cabo talleres que exploran "al detalle" temas como legislación, redacción de testamentos y lo que denomina "opciones ultramarinas", como ir a morir a Suiza... o viajar a México.

El objetivo de quienes deciden la "opción mexicana" es comprar en México el pentobarbital sódico esterilizado para uso veterinario, también conocido como Nembutal, un sedante derivado del ácido barbitúrico que los veterinarios utilizan para sacrificar animales, pero que en países como Holanda, Suiza y Bélgica, donde la eutanasia está legalizada, es considerado el mejor medicamento para practicar la muerte asistida.

Tanto en Australia como en México, los barbitúricos son fármacos controlados, pero está comprobado que en Tijuana se pueden adquirir simplemente preguntando por ellos. Los barbitúricos fueron sintetizados por primera vez en 1864 por Adolph von Bayer, y se cree que su nombre se debe a

que se inventaron en el día de Santa Bárbara. Para los años 50, existían ya más de 20 marcas. El medicamento podía ser recetado por el médico de la familia para facilitar el sueño, e incluso para calmar a bebés cuando estrenaban dientes. Sin embargo, una sobredosis de Nembutal podía ser fatal. Muertes famosas asociadas con esta droga incluyen a Marilyn Monroe, Judy Garland y Jimmy Hendrix.

Quien decida hacer uso del Nembutal con su bebida alcohólica favorita, es muy probable que no logre terminar su vaso. En uno o dos minutos, la dosis correcta de Nembutal provoca un sueño profundo del cual ya no se despierta. La causa de muerte: paro respiratorio.

'Mejor que recetar penicilina'

En 1996, el Gobierno local del territorio norte de Australia aprobó por apenas un voto de diferencia el Acta por los Derechos de los Enfermos Terminales, la primera en su tipo en el mundo. Philip Nitschke fue el primer médico en ejercerla y ayudó a morir a cuatro de sus pacientes.

Un año después, el Gobierno federal derogó la legislación local. Fue entonces cuando Nitschke fundó Exit International con el objetivo de ofrecer alternativas más allá de la ley a aquellas personas que deseaban terminar voluntariamente con sus vidas.

"Promover una reforma legal es sólo parte de nuestra tarea. Reconocemos que las personas (adultos racionales) tienen derecho a obtener información sobre opciones para terminar con sus vidas, independientemente del estatus legal. Proveer información sobre opciones para concluir la vida es el objetivo principal de Exit", explica el sitio web de la organización, patrocinada por este ex guardabosque.

"Estoy muy molesto por la manera en la que los políticos del Gobierno federal australiano nos quitaron nuestra ley y la quiero de vuelta. No me gusta perder, y aquí estamos 10 años después luchando para que nos la regresen", señala el nuevo "doctor Muerte" en su diálogo con Grupo Reforma desde Sydney.

Nitschke siempre ha apoyado algún movimiento social. Cuando era estudiante de física (se graduó con una especialidad en física láser) y participó en las protestas contra el envío de tropas australianas a Vietnam.

A principios de los años 70 viajó a una de las zonas más remotas de su país para luchar por el derecho a la tierra de los aborígenes. Una vez logrado el cometido, se convirtió en guardabosques hasta que un accidente lo dejó cojo de por vida. Así, con

35 años de edad, viajó a Sydney para estudiar medicina y titularse a los 40. Ayudar a personas a tomar la última decisión de su vida ha creado fuertes vínculos emocionales entre Nitschke y sus pacientes. Pero para él relacionarse con gente que pronto morirá no es una situación ni lúgubre ni triste.

"Mi relación puede ser muy cercana y no es agradable saber que esas personas van a morir. Sin embargo, existe cierto consuelo, cierta satisfacción en ayudarlos a tomar decisiones prácticas", señala.

"No hay nada más deprimente que relacionarse con alguien que pierde la oportunidad de decidir por sí mismo, que de pronto se encuentra hospitalizado y atrapado, que estará ahí mientras se le den los medicamentos para mantenerlo con vida sin que pueda opinar al respecto".

"Agradezco estar involucrado en lo que creo que es la lucha social más vanguardista en la última década o siglo. Es mucho mejor que recetar penicilina", sentencia.

III Sólo les queda México

Los miembros australianos de Exit International saben que poco a poco se les empiezan a cerrar las puertas de la 'Opción Mexicana' de la eutanasia. Algunos de ellos ya comparecen ante las autoridades de su país acusados de promover los suicidios.

Bronley Norman no tiene ninguna enfermedad terminal; al contrario, a sus 65 años goza de una salud plena. No obstante, en marzo de este año, decidió viajar de Melbourne a Tijuana para comprar Nembutal, el medicamento que otros australianos han obtenido en farmacias veterinarias de la Ciudad fronteriza para después practicar o promover la eutanasia. Su objetivo, morir como su papá y no como su mamá.

"En 1971, mi padre estaba muriendo de cáncer, pero tuvo la oportunidad de utilizar Nembutal. Simplemente se quedó dormido para no despertar jamás. En el año 2000, mi madre moría lentamente; dejó de comer para dejar de existir, pero no ocurrió con la rapidez que deseaba. Así que tengo el ejemplo de mi padre, quien murió pacíficamente, y el de mi madre, quien estuvo enferma durante cuatro semanas. Viajé a México porque tengo el recuerdo de la muerte de ambos, y sé cuál de las dos quiero para mí".

Durante las 14 horas de vuelo, Bronley tuvo mucho tiempo para pensar. Su peor temor, cuenta en entrevista telefónica con Grupo REFORMA, era fallar en su intento por conseguir Nembutal. Pero también estaba determinada a lograr su objetivo. No sentía que fuera una criminal violando la ley. Estaba

segura de que lo que hacía era su derecho como ser humano.

Al fin descubrió que su misión no era tan difícil. Tomó un autobús en San Diego, llegó a la zona turística de Tijuana y se dirigió a las cinco direcciones que llevaba consigo. Visitó tres farmacias veterinarias sin éxito. Dos estaban cerradas, y en una más no tenían la droga, pero en las dos restantes le vendieron el Nembutal. Nadie le preguntó nada. "Simplemente no estaban interesados", afirma.

Es cierto: para conseguir Nembutal en Tijuana, no es necesario cumplir con el Artículo Tercero de la NOM-064-ZOO-2000, que estipula que los pentobarbitales sólo se pueden vender "mediante receta médica cuantificada y uso exclusivo del médico veterinario".

En un recorrido realizado por el centro de esta ciudad, Grupo REFORMA pudo obtener cinco frascos de Nembutal sin mayores complicaciones.

Para saber a dónde acudir y qué medicamentos solicitar, esta investigación se apoyó en The Peaceful Pill Handbook (Manual de la Pastilla de la Paz), libro publicado por Exit International, la ONG australiana que promueve el viaje a México entre quienes desean tener control sobre cómo y cuándo morir sin dolor.

El manual, coescrito por el director de Exit, Philip Nitschke, está prohibido en Australia, y apenas la semana pasada se autorizó su distribución en Nueva Zelanda. Grupo REFORMA lo obtuvo en EU a través de Amazon.com por 30 dólares.

El capítulo "Nembutal Proveniente de Otros Países" describe cómo adquirir el barbitúrico en Tijuana. Incluso ofrece las fotos de seis medicamentos veterinarios que se pueden conseguir en esa ciudad con sus precios aproximados. Con las imágenes del manual, se realizó la visita a algunas farmacias veterinarias.

Fácil como vitaminas

Bajo un nombre ficticio, una mujer estadounidense, de 50 años de edad, aceptó contribuir con esta investigación, acompañada discretamente por una reportera de Grupo REFORMA, para corroborar la facilidad con la que un extranjero puede conseguir barbitúricos de uso restringido.

"Kate" camina sola con lentes oscuros y una mochila cruzada sobre la espalda. Su cabello rubio y piel extremadamente blanca la distinguen de los mexicanos que transitan entre bares, restaurantes y puestos de artesanías de la zona centro de Tijuana, a unos cinco minutos de la frontera con San Isidro, California.

Entra a un granero ubicado en la calle Segunda y Callejón Naciones Unidas, denominado "Qvole", donde un intenso olor a animales es la tarjeta de bienvenida. Hay perros, pericos y otras aves. También, se observa todo tipo de accesorios para mascotas, además de semillas y granos.

Una amable mujer, de pelo enrulado, atiende el lugar.

- "¿Me puede ayudar? Busco Pentobarbital (equivalente a Nembutal)", pregunta "Kate", en inglés.

- "¿Para qué lo necesita?", responde la mujer sin mayor sobresalto, también en inglés.

- "Tengo una amiga con cáncer. Me pidió que viniera a México y lo comprara", contesta "Kate", un tanto nerviosa.

La encargada hace una llamada y luego de finalizarla se dirige a un mostrador que está a su espalda y saca, de una bolsa negra, una cajita con la foto de un perrito con un letrero que dice "Pentobarbital sódico, contenido 100 mililitros".

- "Tenga cuidado porque es ilegal. Se supone que no debo venderlo. Me da miedo ofrecerlo a gente que no conozco. Le cuesta 45 dólares", dice la dependiente.

Un mes después, se repite el mismo ejercicio.

Ahora, son dos jóvenes mujeres estadounidenses las que regresan a varias veterinarias del centro de Tijuana y también logran adquirir Pentobarbital, con la facilidad con que se consiguen vitaminas.

Visitan el establecimiento de la calle Segunda, donde le vendieron el mismo medicamento a "Kate", pero la encargada indica que ya no tiene esa marca. Sin embargo, sin ninguna pregunta de por medio, ofrece la marca Anestosal cuya foto también viene incluida en el manual de Exit International.

"Es igual", asegura la vendedora. Incluso busca un diccionario médico para corroborarlo y agrega: "Tiene el mismo número de activo. Sean cuidadosas, no lo declaren cuando crucen la frontera porque es ilegal".

En esa presentación, sobre la etiqueta de color amarillo y letras azules, se puede leer: "Para practicar la eutanasia generalmente se utiliza del doble al triple de la dosis de anestésico", aunque aclara que el producto es para uso veterinario.

Fuera de la zona turística, las dos estadounidenses van a otra farmacia veterinaria llamada "California",

ubicada en la calle Tercera y Cristóbal Colón, a unas 10 cuadras del primer sitio visitado.

Ahí, les venden un frasco de Pentobarbital de 100 mililitros en 210 pesos. No les solicitan receta ni cédula profesional de veterinario, e incluso se les da un recibo de compra, sin especificar el producto.

Es tan sencillo localizar el barbitúrico que incluso el interesado se puede dar el lujo de buscar el precio más económico.

En la veterinaria "El Grano de Oro", en la calle Segunda y Calle "I", por ejemplo, expendien el Pentobarbital en 175 pesos y entregan un recibo detallando el medicamento. En el lugar tampoco se pregunta la razón de la compra ni se pide alguna receta o cédula de veterinario.

En una farmacia de la calle Negrete se ofrece otro medicamento controlado, Fenidantoin, de 100 tabletas, en 12 dólares (alrededor de 125 pesos). "Es la misma cosa (que el Pentobarbital), sólo que es un producto mexicano. En Estados Unidos lo consigue de 100 a 150 dólares", explica el empleado, sin preguntar demasiado.

'Opción mexicana' a Corte

Las actividades de Exit International, incluidos los viajes a México, no han pasado desapercibidas por las autoridades australianas.

El 5 de mayo pasado, una Corte en Sydney inició un juicio por homicidio en contra de una empleada y una integrante de Exit. A Shirley Justins, de 59 años y miembro de Exit, se le acusa de asesinar en mayo de 2006 a su pareja, Graeme Wylie, con una dosis letal de Nembutal. Caren Jenning, de 74 años y empleada de la ONG, es acusada de ser cómplice en el homicidio al proveer a Justins con la droga, así como de introducirla ilegalmente desde México.

Al inicio del juicio, ambas se declararon inocentes de todos los cargos, pero el pasado 19 de mayo cambiaron su decisión. Justins se declaró culpable de asistir e incitar un suicidio, mientras que Jenning se declaró culpable de importar una droga controlada. Sobre el cargo de asesinato, ambas dijeron ser inocentes.

El jurado deberá determinar si Wylie, quien padecía de Alzheimer al momento de su muerte, tenía facultades mentales suficientes para determinar por sí mismo si deseaba suicidarse. Si la Corte decide que no lo estaba, las mujeres enfrentarán cargos por homicidio. Si deciden lo contrario, se les acusará de asistir y alentar un suicidio.

Según reportes periodísticos locales, Mark Tedeschi, el procurador que llevó el caso a la Corte, afirmó durante la primera audiencia que la salud mental de Wylie se había deteriorado dramáticamente en los últimos 10 años y que ni siquiera era capaz de atender sus asuntos financieros o llamar por su nombre a sus hijos, mucho menos de decidir si deseaba quitarse la vida.

El Sydney Morning Herald reporta que, en 2005, Justins intentó inscribir a Wylie al programa de suicidio asistido Dignitas, en Suiza, donde la eutanasia es legal. Nitschke elaboró un informe en el que apoyó la moción.

Sin embargo, Tedeschi aseguró a la Corte que Nitschke no tomó en cuenta los reportes médicos sobre Wylie, no habló con sus doctores ni realizó pruebas para determinar demencia o Alzheimer, sino que estaba "irresponsablemente determinado" en apoyar el suicidio asistido del ex piloto aviador.

Ante la Corte, Nitschke rechazó el mismo 19 de mayo esta acusación. "Falso. Yo estuve ahí; usted, no", respondió al Procurador. "No tenía nada que ganar al apoyar la solicitud. Vi a un hombre frágil, a un hombre muriendo, a un hombre sufriendo que quería ayuda para morir, y cualquiera lo aprobaría".

Bronley Norman también podría ser perseguida por las autoridades de su país acusada de introducir Nembutal ilegalmente a Australia. De hecho, durante su viaje, tuvo mucho cuidado en no adquirir nada que pudiera indicar que había estado en Tijuana.

"Compré unas sandalias, cerámica, camisetitas y un sombrero mexicano, pero nada que dijera 'Tijuana', porque mi viaje fue secreto", afirma.

Su mayor temor es que la Policía la vigile a tal grado que no pueda ejercer su función principal como integrante de Exit: acompañar en el momento final a quienes han decidido terminar con sus vidas.

"La mayoría de quienes he acompañado a morir han utilizado helio y una bolsa de plástico. Sólo he estado con una persona que utilizó Nembutal, y fue la muerte más pacífica", cuenta Bronley.

El nombre de esa persona era Nancy Crick, una mujer que murió en 2001 y que hizo público su caso como parte de una estrategia para obtener apoyo público a favor de la eutanasia.

Sin embargo, afirma Bronley, la campaña tuvo sus consecuencias negativas para la causa.

"Desde que Nancy murió, se ha vuelto aun más difícil obtener Nembutal. Así que actualmente, México es nuestra única esperanza" ●

"QUIERO DEJAR DE SUFRIR DURMIÉNDOME"

El País 07/03/2008

Ana Alfageme

Periodista

Lola tenía mucho carácter, un gusto exquisito y las ideas claras. El cáncer que se la llevó en apenas un año no sólo le dejó poco más que la piel y los huesos. El dolor le rompió los días, la cabreó y la aisló de todo. El hombre que estuvo a su lado más de 20 años le da una calada al cigarro y mira a la calle desde el bar mientras lo cuenta con una media sonrisa. Muy forzada.

Lola sabía lo que era la muerte. Se casó muy joven para cuidar de un hombre que murió en sus brazos. Era miembro de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente (DMD). Firmó el testamento vital, que impide, recuerda Jorge, médico, que se utilicen medios extraordinarios con un enfermo irreversible. "Pero hay que ir más allá, hay que tratar lo que se puede tratar, los signos y síntomas del sufrir: la asfixia, las crisis de pánico, y el dolor. Y eso es la sedación".

Los cuidados paliativos públicos que recibía Lola no contemplaban la sedación terminal a demanda del paciente cuando su experiencia de sufrimiento no se debe sólo a síntomas físicos. Y ella quiso acelerar el proceso.

-El peor enemigo del enfermo terminal son sus más próximos, porque no quieren perder al ser querido -apunta él. No me presté a colaborar con su decisión. Una cosa son tus convicciones y otra cosa es sufrirlo en tu pellejo...

Mientras, Lola peleaba con el dolor. Algo tan simple como cruzar con el coche un badén le provocaba un latigazo incoercible. Al final, cuando sólo vivía en la cama, cuando no podía sujetar ni el libro ni el vaso del zumo, se enfrentaba a tremendas hemorragias anales que la sacaban de quicio. Porque también, en el baño, se miraba al espejo.

El profesional que les recomendó DMD y que le administró la sedación habló con ella. Y una vez más, el día que se durmió:

-¿Qué deseas? -preguntó él.

-Dejar de sufrir -respondió Lola.

-¿Cómo?

-Durmiéndome. Y no quiero despertarme.

-¿Lo has hablado con Jorge?

-Sí.

-¿Y qué dice Jorge?

-Que no quiere.

-¿Y por qué?

-No quiere separarse de mí.

-¿Y qué opinas?

-Que estoy harta de tanta preguntita.

Jorge recuerda claramente el cansancio infinito de Lola al pronunciar aquella última palabra: pre-gun-ti-ta.

Antes de dormirse, se abrazó a los hijos. Jorge le dijo:

-No me puedes hacer esto.

Ella abrió demasiado los ojos y respondió furiosa:

-¿Y quieres hacerme tú a mí la otra putada?

Se durmió tranquila. Hasta el punto que, vestida con un pijama de seda, volvió a ser la Lola de siempre, consumida, sí, pero con una expresión plácida, la de antes de la enfermedad.

Han pasado algunos meses. Jorge fuma y mira a la calle. Tiene cierto aire de desamparo.

-El final de la vida es que dejes de estar bien. Y eso empieza con un sufrimiento que no desaparecerá.

Lola no se llamaba Lola. Y Jorge, el hombre que pasó con ella los mejores años de su vida, tampoco ●

BEPPINO ENGLARO: "Que dejen a mi hija en paz, que la dejen morir"

El País 08/11/2007

Laura Lucchini

Periodista

Hace 15 años Eluana no es más que un cuerpo en las manos de quienes la asisten", con estas palabras, Beppino Englaro, padre de Eluana, describió a EL PAÍS las condiciones de su hija. En una entrevista telefónica, el hombre comentó la sentencia de la Corte di Cassazione italiana (el equivalente del Supremo español) que el lunes volvió a abrir el juicio para obtener el permiso legal para desconectar a su hija. Eluana vive desde 1992 en estado vegetativo por los traumas sufridos en un accidente de coche cuando tenía 19 años.

La noche del accidente, fue trasladada de urgencia al hospital de Lecco (en el norte de Italia). En ausencia de los familiares y dada la gravedad de su situación, tocó a los médicos decidir qué hacer. Aplicaron un protocolo de reanimación y, desde entonces, Eluana se ha quedado durmiendo.

El padre reivindicó el derecho a dejar que la naturaleza siguiese su curso, dejar que Eluana muera. Después de años de batallas legales, la Corte Suprema ha emitido una sentencia histórica que fija dos condiciones para que se pueda interrumpir la terapia de reanimación: que se pruebe que se trata de un estado vegetativo irreversible y que se compruebe que el paciente, en el caso de poder elegir, habría preferido no continuar el tratamiento.

Pregunta. ¿Cómo juzga la sentencia de la Corte Suprema?

Respuesta. Esta sentencia vuelve a establecer el dualismo entre médico y paciente. Cuando una persona está consciente tiene el derecho a rechazar una terapia. Mi hija no tiene voz, pero tiene un tutor especial, y la sentencia ahora establece que este tutor puede pedir que se interrumpa el tratamiento.

P. Usted ha insistido en que este caso no tiene que ver con la eutanasia: ¿cuál es la diferencia?

R. Eluana simplemente preferiría que la dejen morir. Preferiría que la naturaleza siga su curso. Yo no estoy pidiendo a nadie intervenir para causar su muerte. Se trata de dejar a Eluana en paz, dejarla morir. Dejarse morir es una cosa muy distinta de la de quitarse la vida, y la sentencia de la Corte Suprema explica precisamente esto.

P. ¿Cuándo decidió que había llegado el momento de suspender la terapia?

R. Yo lo tenía claro desde el principio. Los médicos dijeron que las primeras 48 horas eran determinantes para la vida o la muerte. No tuvieron que esperar mi consentimiento para practicarle la traqueotomía. Cuando llegué al hospital simplemente me dijeron que habían seguido con los protocolos de reanimación. Ya habíamos hablado en familia, en otras

ocasiones, de estas terapias de reanimación sin resultado, Eluana las conocía, y había dicho que en una situación parecida habríamos tenido que intervenir.

P. En esta nueva sentencia la voluntad de Eluana es crucial, ¿está usted seguro de poder demostrar que su hija quería esto?

R. Yo estoy seguro de poder dar mi contribución en la dirección que Eluana me había indicado. Yo estoy seguro simplemente de saber exactamente lo que ella dijo. Tiempo antes de su accidente Eluana había visto un amigo suyo en la situación en la que se encuentra ella ahora, exactamente en el desenlace final del estado vegetativo permanente. Lo habíamos hablado, para nosotros estaba todo claro, incontrovertible. No existe un caso mas transparente que este. Los médicos, que hicieron el juramento de Hipócrates, siguiendo las indicaciones del código deontológico, decidieron hacer esto. "Tenemos este poder y este deber", dijeron. Y ahora, viendo cómo están las cosas, dicen, "lo sentimos, pero no podemos hacer nada porque Eluana nunca estuvo muerta".

P. El Vaticano dijo que la decisión acerca de la voluntad de la paciente, si está inconsciente, es una decisión arbitraria...

R. El Vaticano puede decir lo que quiera, yo sé lo que ella me dijo. Si no me creen, no me importa. No busco nada. No tengo que convencer a nadie. No necesito pedir que me crean. El Vaticano es libre de pensar y decir lo que quiera. Pero estos no son mis problemas. Los estados civiles tienen que ser laicos.

P. ¿Es usted religioso?

R. No pertenezco a ninguna iglesia.

P. Hubo casos inexplicables de personas que se despertaron del coma, ¿nunca confió en esta posibilidad?

R. Nunca me cansaré de repetirlo: desde el punto de vista clínico, en el caso de Eluana no hay ninguna divergencia: su situación es irreversible.

P. ¿Cuánto le ha costado esta batalla legal?

R. El coste es humano. Los otros costes no me interesan, no los tomo en consideración. Hago como si tuviera recursos ilimitados. Pero el coste humano es desastroso.

P. ¿Cree que logrará ganar su batalla?

R. No sé si lo lograré, pero sin duda ganará la libertad. Nadie puede matar la libertad. Sólo reivindico el derecho a la libertad fundamental de decir no a curas y terapias. No reivindico el derecho a la eutanasia ●

BERNAT SORIA, Ministro de Sanidad: "Tu cuerpo es tuyo. Eso es socialista."



El País 07/09/2008

Se define como un "político atípico", listo para volver al laboratorio y a su cátedra en cualquier momento. Pero Soria (Carlet, Valencia, 1952) se sitúa en esta legislatura en primera línea de los asuntos más delicados: aborto y muerte digna

Pregunta. Esta legislatura va a abordar cambios en las leyes sobre aborto y muerte digna. ¿Le presiona la idea de encontrarse otra vez a los obispos encabezando manifestaciones?

Respuesta. No, en absoluto. Como ministro de un Gobierno y diputado socialista, el único mandato que tengo es el de los ciudadanos. No sé qué estrategia pueden tener la Conferencia Episcopal, el Partido Popular y otros grupos, pero no tiene nada que ver.

P. ¿Qué modificaciones prevé en relación con la muerte digna?

R. Que el derecho del paciente sea un derecho real. Ésa es la primera. Porque si uno coge las leyes tal y como están, posiblemente no hay que hacer ninguna otra para que la gente muera sin dolor. Y lo que sabemos es que la gente muere sufriendo. Eso no puede ser. La batalla contra la muerte no la vamos a ganar, pero la batalla contra el dolor, sí.

P. ¿La ley actual del PP no garantiza que se muera sin dolor?

R. Las leyes actuales, sí; las normativas actuales, posiblemente no. Por eso hemos trabajado en una Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, en la cual estamos de acuerdo todas las comunidades, que incluye la formación de los profesionales, facilitar la asistencia domiciliaria, regular los momentos terminales, la muerte digna y el derecho que tiene cualquier ciudadano a decir, cuando llegue ese momento: "No quiero ser sometido a una tortura". Para que todo eso sea un derecho real, el testamento vital tiene que ser accesible desde cualquier punto de España. Porque una persona puede depositar uno en Navarra, y acabar muriendo en Murcia. Eso es lo que dice la Ley de Autonomía del Paciente: que el ciudadano decide. Hay un principio básico que separa dos formas de pensar: quien piensa que el propietario del cuerpo es uno mismo, y quien piensa que es alguien, una iglesia, una institución o un partido político. El Partido Socialista dice: el propietario de tu cuerpo eres tú. Tú eres quien toma decisiones.

P. Ese principio implicaría mucho más que regular los cuidados paliativos.

R. Eso es ideología socialista. Nosotros respetamos la opción del ciudadano, que puede decir que no quiere ser sometido a la tortura que significa muchas veces el esfuerzo terapéutico, que a veces atenta contra su deseo. Traducir eso en un derecho significa hacer una serie de actuaciones.

P. ¿Hasta dónde va a llegar?

R. Es el paciente el que decide si desea o no recibir un tratamiento. Por tanto, en primer lugar, hay

que asegurarle que muere -o vive- sin dolor. Muchas veces la sedación terminal significa la pérdida de la vida, pero eso lo sabe el paciente convenientemente informado. Y cuando se hace bien, permite que tome la decisión. Hay que decirle que cuando empiece el proceso puede haber un momento en que no recupere la consciencia. Y se le da la oportunidad para que se despidiera de su familia, para que arregle sus asuntos y para que no sufra.

P. Si el propietario del cuerpo es uno mismo, ¿tendría sentido abordar el suicidio asistido?

R. La reflexión está abierta. El suicidio asistido no es legal en este país. Pero el Código Penal se ha cambiado ya muchas veces. Es un tema que pertenece más al Ministerio de Justicia. Vamos a iniciar con Justicia una reflexión confidencial con un equipo de expertos sobre suicidio asistido. Lo que no me gustaría es que esa reflexión impida que el resto de las actuaciones las hagamos ya. La impresión que tengo es que esa reflexión va a necesitar más tiempo que las otras actuaciones en las que ya estamos.

P. Entonces ¿va a cambiar el Código Penal sobre este asunto?

R. No vamos a decir a la comisión cómo debe acabar, pero sí creo que ofrecerá elementos suficientes para una decisión política.

P. ¿En esta legislatura?

R. Por lo que es mi experiencia, la reflexión nos puede llevar un año o un año y medio. Por tanto, yo no excluyo que sea en esta legislatura. Además, eso sigue la reflexión que hizo el Congreso Federal [del PSOE], que no es un mandato, pero es el partido que soporta al Gobierno.

P. Por tanto, no es disparatado pensar que España pueda llegar a un marco como el de Suiza o de Holanda.

R. No [es disparatado] que se pueda llegar. Pero todo no se puede hacer el primer día.

P. ¿Está preparada la sociedad para hablar de esto?

R. Nuestra sociedad ha demostrado ya en varias ocasiones que es una sociedad moderna, que es madura y que está preparada para cualquier tipo de debate.

P. ¿En este tema quiere el consenso del PP?

R. El consenso existe en torno a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, que se aprueba por unanimidad en el Consejo Interterritorial. La

mayor parte de las cosas que estamos discutiendo son más operativas que ideológicas. Es poner los medios para que esto realmente llegue a un ciudadano de un pueblo de Segovia. Lo que ocurre es que el término eutanasia se utiliza para nombrar cosas muy distintas, y, por tanto, el que haya un grupo de reflexión viene bien para, en primer lugar, ponerse de acuerdo en los términos y en hasta dónde se puede llegar sin cambiar la norma. Y, si hay que cambiar la norma, en cómo habría que cambiarla.

P. ¿Va a haber una ley de plazos para el aborto?

R. No quiero adelantar el trabajo del comité de expertos. Yo he manifestado que es bueno mirarse en el espejo de Europa. Es probable que la solución más adecuada, viéndonos en ese espejo europeo, sea una combinación de una ley de plazos -que no lo garantiza todo-, y unos supuestos que permitan garantizar el derecho. Y, al mismo tiempo, incorporar los conocimientos técnicos que se tienen, que en este momento son superiores a hace 20 años, sobre la viabilidad del feto. Ese comité es el que nos tiene que decir la propuesta que garantice todo esto.

P. ¿Será necesario un amplio consenso?

R. Me parece que es lo mejor. Y estoy seguro de que un sector amplio de votantes del PP piensa lo que yo pienso, pero lo que no voy a garantizar es qué va a votar el PP.

P. La cifra de 100.000 abortos al año ¿no revela graves deficiencias en educación sexual, en prevención?

R. Revelan deficiencias, pero creo que la palabra "graves" es demasiado fuerte.

P. ¿Se está relajando el uso de anticonceptivos, el sexo seguro?

R. Hay que hacer un esfuerzo en educación sexual y reproductiva que debe de estar dentro de la campaña del trabajo del ministerio, y también dentro del Ministerio de Educación. Y creo recordar que Educación para la Ciudadanía incluye también varios capítulos de salud sexual y reproductiva. Y lo digo como padre.

P. En el último Consejo Interterritorial acordaron hacer una propuesta sobre financiación sanitaria. ¿En qué situación se encuentra?

R. Está hecha. He mandado el primer borrador a [el vicepresidente económico, Pedro] Solbes. Lo asumo con sus pros y sus contras. Los principios generales que tiene son los siguientes: en primer lugar, la suficiencia financiera del sistema; en segundo lugar, los criterios tienen que incorporar

qué condiciona el gasto (población, envejecimiento, dispersión, insularidad, incorporación de tecnologías); en tercer lugar, la cohesión.

P. ¿Va a afectar la crisis al sostenimiento del sistema de salud?

R. Lo que busca el Pacto por la Sanidad, igual que el Pacto de Toledo garantizó las pensiones, es que nuestro sistema nacional de salud sea algo incorporado a los genes del Estado. La situación económica es mala, pero no tan mala. Si lo que me está preguntando es si este sistema será viable dentro de 20 años, el Pacto por la Sanidad busca eso.

P. Ese pacto ya se le ofreció por la oposición a su antecesora, Elena Salgado, y no se hizo. ¿Qué ha cambiado?

R. No sé en aquel momento por qué no entró. Pero en este momento hay unanimidad en los consejeros y consejeras, que es el primer paso. Los partidos políticos están de acuerdo, y los sindicatos quieren incorporarse. Se dan las condiciones para un pacto que garantice que este sistema es viable y que lo heredarán nuestros hijos.

P. Muchos ciudadanos sufren las urgencias colapsadas, largas listas de espera... Envejece la población, y han llegado millones de inmigrantes, pero los recursos no han aumentado tanto.

R. La inmigración nos ayuda. Si miramos la pirámide de población española, niños tenemos pocos, de edad intermedia tenemos más y está aumentado una población envejecida. ¿Qué ha hecho la inmigración? Dos efectos positivos: aumenta el segmento que paga impuestos, y crece la base, que será al final quienes mantengan la sanidad.

P. ¿Plantea algún copago por el usuario para frenar la demanda de servicios sanitarios?

R. Algunas autonomías lo han planteado. Cataluña ha hecho algunos gestos. De hecho, en la compra de un medicamento hay un copago. Son gratis para los jubilados y los que no estamos jubilados pagamos un porcentaje. Y no nos estamos planteando cambiar el sistema, porque cuando se estudia vemos que no supone un gran ahorro: son 1.000 millones de euros, y eso, para un gasto sanitario de 82.000 millones, no significa un cambio que haga el sistema sostenible.

P. ¿Qué le parece el modelo de gestión privada de la sanidad de Madrid o Valencia?

R. Eso merece una reflexión más detallada. Gestión privada es la interrupción del embarazo o la diálisis

que se hacen de forma concertada en una clínica privada. Otro nivel es la gestión privada de una determinada institución. Eso tampoco supone una dificultad mayor para un sistema público, pero hay que diferenciar cuando lo gestiona una fundación y cuando lo hace una empresa. Una empresa tiene que generar beneficios, y parece más razonable que esos beneficios, en vez de ir a un bolsillo privado, vuelvan al sistema. Y el tercer nivel, que es el más preocupante, es cuando las decisiones sobre la salud las toma una entidad privada, como las compañías de seguros en Estados Unidos. Ahí es donde no estoy de acuerdo. ¿Eso está pasando en España? Aún no.

P. ¿Cuándo tendremos listas de espera transparentes?

R. Las listas sí que las sabemos, excepto las de Madrid.

P. El detalle lo saben ustedes, no el ciudadano.

R. Lo que se ha conseguido, con la excepción de Madrid, es un acuerdo con las comunidades de que comunicaremos un dato global. ¿Es ocultismo? Yo creo que la transparencia tiene también sus límites. A mí me ha preocupado cómo se han comunicado los datos médicos de los heridos en el accidente de Barajas. El ejercicio de transparencia es cada vez mayor. A mí me gustaría llegar a regular por decreto las garantías en tiempos máximos de espera.

P. ¿Esta legislatura?

R. Sí.

P. ¿Sabe ya cuánto personal sanitario hace falta?

R. Tenemos ya los datos para hacer la predicción para los próximos 25 años. Espero tener este otoño el registro. Eso permitirá que tengamos una planificación. Y, a corto plazo, hemos desarrollado un decreto que nos permite incorporar a profesionales extracomunitarios, que espero que salga en los próximos meses. No hay una solución mágica para un problema que se tenía que haber previsto hace 10 años.

P. Haciendo autocrítica, ¿admite que se gestionó mal la crisis del aceite de girasol?

R. A mí me gusta ser crítico conmigo mismo, sobre todo para no volver a caer en el mismo error. Hubo casi unanimidad en todos los medios criticando al ministro. Por tanto, tengo que reflexionar mucho sobre ese momento. Pero recuerdo perfectamente la secuencia, y asumo la decisión: está entrando aceite de girasol contaminado. Cuando me lo dicen, están hablando de 120 o 125 toneladas. Los datos que tengo

ahora son 30.000 toneladas. La toxicidad aguda por hidrocarburos es nula, pero la crónica puede ser preocupante. Lo normal en cualquier Gobierno es decir que aquí no pasa nada. Y ésa no fue mi actitud. Es cierto que en la nota primera que sacamos -que yo sostengo- aparecía una disparidad: usted me dice que lo está retirando, y al mismo tiempo me dice que si tengo una botella, que no me preocupe. Eso parece una contradicción. Y la

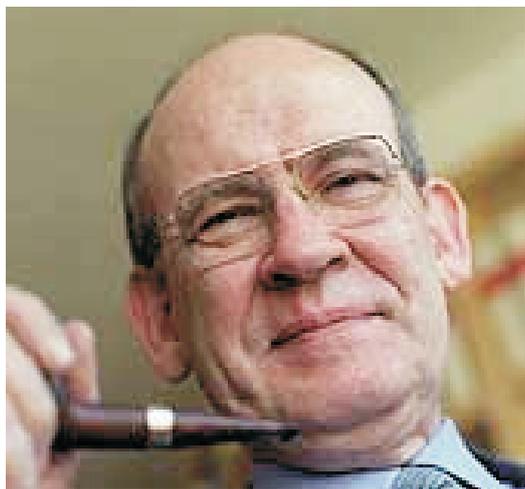
contradicción era entre toxicidad aguda y toxicidad crónica. Al final de la historia, ¿qué pasó? Que yo asumí el chaparrón, pero hay varias cosas que tengo en el haber: ni un solo caso de intoxicación, el sistema económico no se ha resentido en nada, y he garantizado que ni una sola de esas 30.000 toneladas están ahí. Por último, la Comisión Europea nos dio la razón, y acabó recomendando a los demás países que hicieran lo mismo ●

37 Congreso Federal del PSOE, 2008 :

"Esta esfera individual de autonomía y de decisión abarca toda la biografía de las personas, incluida la fase final de la vida. El derecho a la plena dignidad en el proceso de muerte es un derecho que ya ha sido reconocido jurídicamente en algunas disposiciones legislativas autonómicas, al contemplar los derechos ciudadanos respecto a su Administración Sanitaria. Consideramos conveniente que dicho reconocimiento se efectuara también en la legislación estatal, al igual que resulta necesario avanzar en la deliberación colectiva acerca de los contenidos de este derecho. Esta fuera de toda duda que formando parte de este derecho se encuentra el derecho de los ciudadanos a recibir cuidados paliativos de calidad. Por eso los socialistas nos comprometemos a impulsar su implantación y desarrollo entre las prestaciones sanitarias del sistema sanitario público. Otro componente importante es el derecho de los ciudadanos a redactar su Testamento Vital y a que su contenido sea respetado. Los Testamentos Vitales ya están regulados en prácticamente todas las Comunidades Autónomas, pero es necesario impulsar la coordinación interterritorial de su aplicación. El derecho a rechazar tratamientos es algo ya contemplado en la legislación actual, pero necesita ser respetado de forma más explícita y amplia.

El derecho a recibir adecuado tratamiento del dolor y a la sedación paliativa es otro componente clave por lo que resulta imprescindible garantizar a los pacientes que recibirán dichos tratamientos si así lo desean, y garantizar igualmente, que los profesionales puedan aplicar los protocolos dictados por la praxis médica en esos casos. La prolongación de tratamientos de soporte vital que sólo mantienen la vida biológica de las personas pero no mejoran sus expectativas de recuperación puede producir a los pacientes y sus familias un sufrimiento innecesario. Forma parte del derecho a una muerte digna poder evitar tales situaciones mediante la retirada de dichos tratamientos. En los próximos años, a medida que los anteriores componentes del derecho a la dignidad y a la autonomía del proceso de final de la vida se hayan consolidado, la sociedad española debería abrir el debate hacia la posible regulación legal del último componente, el derecho de los pacientes afectados por determinadas enfermedades terminales o invalidantes a obtener de las instituciones y de los profesionales ayuda para poner fin a su vida".

ENRIQUE GIMBERNAT: "Comete delito el médico que deja morir a un paciente con dolor"



El País 02/02/2008

Rafael Mendez

Periodista

El catedrático de Derecho Penal de la Universidad Complutense de Madrid, Enrique Gimbernat, no tiene dudas: "Comete un delito de lesiones el médico que se niega a sedar a un paciente terminal que sufre, no el que lo seda para evitar el dolor". Gimbernat es miembro del consejo editorial del diario El Mundo, que insiste en la culpabilidad de Luis Montes, y está indignado con la información del diario al que asesora.

Pregunta. ¿Es delito sedar a un paciente terminal?

Respuesta. No. La legislación sólo contempla que es delito la eutanasia activa, matar a otro mediante una acción.

P. ¿Y si un médico se niega a sedar a un paciente que sufre?

R. El médico que deja morir a un paciente con dolor sí que comete un delito de lesiones. La mala praxis médica es dejar que alguien muera sufriendo.

P. ¿Y si la sedación acorta la vida?

R. Da igual. La sedación es un tratamiento admitido desde hace años para aliviar el dolor cuando no se puede hacer nada.

P. ¿Es necesario el consentimiento de la familia?

R. Es necesario el consentimiento del paciente y si éste no puede darlo no hace falta el de la familia. Si los hijos deciden que su padre debe sufrir 24 horas más, eso no prima sobre el derecho a morir dignamente.

P. ¿Y si esa persona quiere sufrir, considera que el dolor le dignifica?

R. Que lo deje dicho antes. Si no, la gente no es masoquista, no quiere sufrir y el tratamiento adecuado es la sedación.

P. ¿Qué le ha parecido la instrucción del caso Severo Ochoa?

R. Un atropello. Porque se ha basado en informes parciales. El único informe independiente es el de la clínica médico forense, hecho por funcionarios de Justicia. El informe de los expertos designados por el ex consejero Manuel Lamela es parcial, ya que sus miembros, por muy prestigiosos que sean, dependen, cobran y fueron designados por la consejería, que luego les puede premiar o represaliar. Además ese informe contiene errores de bulto, como se ha demostrado.

P. ¿Y el informe del Colegio de Médicos?

R. También es parcial, porque sus miembros son médicos de la sanidad pública de Madrid. El único informe independiente es el de los peritos de la Administración de justicia, que no vio caso y que apenas fue tenido en cuenta.

P. ¿Qué opina de la instrucción del juez de Leganés Rafael Rosel, que archivó el caso aunque dijo que había mala práctica?

R. Ha sido parcial, porque ha mantenido abierto el procedimiento más tiempo del necesario y cuando los médicos fueron a defenderse no los dejó. Ha cerrado la instrucción sin permitir que se defendieran ●

M^a ÁNGELES DURÁN: "Las decisiones que afectan a un enfermo terminal las toman otras personas por él"



Ideal.es 21/00□□□1/2008

Elena Sierra

Periodista

Según el estudio 'El canon de la muerte', de Jesús de Miguel y Marie Klose, entre las seis condiciones que para los españoles definen una buena muerte está «la de no perjudicar a otros, que incluye no contagiarles, no causarles gran desgaste y no arruinarles». El deseo es no sufrir y no hacer sufrir. Pero en España eso de momento no es posible. Lo explica la socióloga María Ángeles Durán, que, «por compromiso personal y solidario con los enfermos» -ella superó un cáncer de mama que la puso ante una realidad tremenda-, defiende no sólo la calidad de vida, sino también la de muerte.

P. Hablamos siempre de muerte digna, pero usted habla de derechos de salida, en plural.

R. El derecho a retrasarla lo más posible, a tener las mejores asistencias, a la memoria, al recuerdo en un contexto digno. Pero el más importante es poder expresar la voluntad. En muchos casos, al sujeto se le sustrae su voluntad y se pone en manos de otras instancias, ni siquiera de su familia. Son todos los derechos que tienen que ver con la muerte, con el periodo anterior y con el posterior. En España lo que mueve más a la opinión pública son los relatos sobre las personas que quieren tomar disposiciones para acelerar la muerte o abandonar la vida antes.

P. ¿Ha respondido esta legislatura a lo que esperábamos?

R. Ha habido algunos cambios, más bien pocos. La gente esperaba cambios mayores porque las encuestas dicen desde hace más de 20 años que la opinión pública es favorable a despenalizar el acto que cometa cualquier persona que, a petición de un enfermo sin esperanza de recuperación, le ayuda a poner fin a su vida.

P. ¿Y entonces por qué no hay un cambio?

R. El problema principal es que los enfermos, la mayor parte de los que saben que tienen próxima la muerte, son personas con muy poca capacidad de generar opinión. Las decisiones las toman otros por ellos. Y hay algunos colectivos muy activos que están acérrimamente en contra de la idea de que el sujeto pueda disponer de su propia vida.

P. No legislar ya es una forma de enfrentarse al tema.

R. Esta legislatura ha mejorado la extensión de las unidades de dolor, de los servicios paliativos, aunque no son suficientes, ni muchísimo menos. Ya es evitar que se agraven algunos problemas del enfermo terminal. Pero la legislatura ha sido poco valiente. Se dice que no hay demanda social y no es cierto. Lo que no hay es una demanda social tan organizada y tan combativa como la de quienes defienden lo contrario, que el enfermo no tiene derecho a tomar decisiones.

P. Siempre hablando de derechos, y nada.

R. El enfermo terminal, después de toda una vida en democracia y de vivir tomando sus propias decisiones hasta en los aspectos más nimios, queda reducido a no ciudadano. No puede decidir sobre lo que más le importa: su propia vida y su propia muerte.

P. ¿Nos enfrentaríamos de otra manera a la muerte sabiendo que podemos decidirla?

R. En realidad, la población española piensa muy poco en la muerte. Y a los mayores de 65 les asusta mucho más la soledad, la dependencia, la pérdida de memoria y el sufrimiento, más que la muerte misma. Las mujeres pensamos más en ella. Tenemos una esperanza de vida más larga y a la vez somos las responsables de velar por la salud del grupo y por atender a los enfermos, a quienes están en trance de morir y a los que ya se han muerto, por ejemplo yendo a poner flores en la tumba. Nos toca enterrar a nuestros compañeros y vivir más años teniendo la muerte cerca. La tenemos más presente.

P. ¿Sería distinto si legislaran mujeres, si tuvieran el poder?

R. Algunas de las mujeres que están más cerca del poder en España harían una cosa, y otras, otra. Y en lo ideológico-religioso, las mujeres no

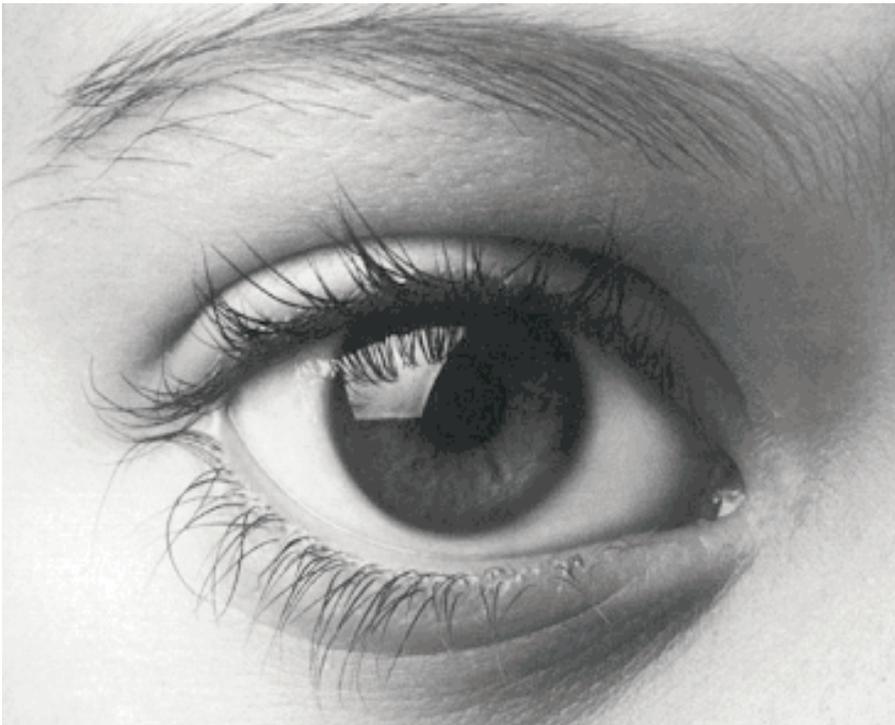
tienen ningún poder todavía...

P. La Iglesia.

R. En relación con este tema tiene un poder fortísimo.

P. ¿Cuál es el modelo?

R. No es el holandés, sino el belga. Los belgas legislaron mediante un pacto entre socialistas y democristianos para hacer el menor barullo político. Y dan dos vías de salida: los paliativos o la eutanasia. El sujeto decide y puede cambiar de opinión. Ahora todavía hay gente que sufre mucho, de modo involuntario y en contra de su voluntad. En Bélgica el que decide optar por sufrir por sus convicciones ideológicas, lo hace. Se trata de ofrecer una vía a quien no quiere sufrir ●



FRANCISCO ALARCOS Y PEDRO SIMÓN: "Lo más cristiano es evitar que alguien se muera como un perro"

El País 29/06/2008

Reyes Rincón

Periodista

Andalucía empezó esta semana a debatir los contenidos de su futura Ley de Dignidad ante el Proceso de la Muerte, una norma que fijará los derechos de los pacientes y respaldará la labor de los médicos ante las sedaciones terminales, la retirada de máquinas que atan al enfermo a la vida, como los respiradores artificiales, y el rechazo de tratamiento por parte de pacientes sin posibilidad de curación

El borrador de la ley no estará listo hasta después del verano, pero las bases de las que saldrá se recogen en la ponencia Ética y Muerte Digna, un documento encargado por la Consejería andaluza de Salud a dos miembros de su Comité de Ética e Investigación: Francisco Alarcos (Cúllar, Granada, 1963), sacerdote en una parroquia de Guadix, doctor en Teología y experto en Bioética; y Pablo Simón (Zaragoza, 1965), doctor en Medicina, miembro del Comité Nacional de Ética y defensor de ir dando pasos hacia la despenalización de la eutanasia. Pero todavía no ha llegado "el momento" de abrir ese debate en España, reconoce.

El sacerdote Alarcos ("sin Orden, cura de parroquia") sostiene que la Iglesia es la más firme defensora del "bien morir", por eso no ha encontrado "ninguna discrepancia" con Simón para redactar la ponencia. Vaticinan que la jerarquía de la Iglesia católica tampoco encontrará puntos de discordia con la ley en la que ellos están trabajando.

Pregunta. ¿Cómo se concilia la postura de un sacerdote con la de un defensor de avanzar hacia la despenalización de la eutanasia?

Francisco Alarcos. No hemos tenido ninguna discrepancia. La ponencia que hemos redactado trata de establecer consensos mayoritarios desde diferentes posiciones. La cultura católica, en este tema en concreto, tiene un consenso bastante amplio.

Pablo Simón. Si esta ley se planteara en términos de eutanasia, no podría haber consenso. La fortuna de esta ley es que propicia el consenso

entre una ética civil o laica, que es mi posición, y una moral cristiano-católica, que es la de Paco.

P. ¿Es necesario legislar sobre la muerte digna?

P. S. Es una ley necesaria porque ayuda a los profesionales y a los ciudadanos a aclarar escenarios en los que podría haber confusión. Hay cierta predisposición a identificar esto con eutanasia y nos parece un error y, a menudo, una manipulación. Ésta no es una ley de eutanasia. El que la llame en estos términos no sabe de lo que está hablando.

F. A. También es una virtud poner de manifiesto que hay un amplio consenso en estos temas, que, cuando se clarifican, la mayoría de los ciudadanos tiene un marco claro de lo que entiende que es vivir y morir como seres humanos, como personas que tienen dignidad.

P. ¿Ahora no está garantizado el derecho a morir dignamente?

F. A. No hay una ley que lo regule, aunque sí hay buena praxis sanitaria. La mayoría de la gente muere dignamente: rodeada de un entorno afectivo y con su sufrimiento físico y espiritual paliado. Lo que pasa es que formular la dignidad y bajarla a los derechos concretos es innovador, pero no es que hasta hoy no se haya muerto dignamente.

P. S. Sí que hay garantía de muerte digna, pero las prácticas están muy dispersas y esta ley las lleva al lenguaje de derechos para los pacientes y deberes para los profesionales y autoridades sanitarias.

P. ¿Usted hubiera preferido que se abordara la eutanasia?

P. S. Es un debate que la sociedad española tiene que tener en su momento. Esta ley facilita que posteriormente, si la sociedad lo pide, lo tengamos. La ley es la adecuada y la necesaria en este momento.

P. Cuando los dirigentes de la Iglesia lean su propuesta, ¿tendrán argumentos para oponerse?

F. A. Los dirigentes de la Iglesia católica, y en concreto unas declaraciones del cardenal Amigo, no contradicen la posición de la Iglesia. Y Amigo en ningún momento ha cuestionado los términos de la ponencia. Ha dicho que no considera esta

ley como lo más prioritario porque hay otros temas que son de más urgencia. Y en esto yo estaría de acuerdo. Por ejemplo, la asistencia de calidad es una primera urgencia social. Creo que el cardenal quiere decir que hay que redoblar los esfuerzos para dar prestaciones de calidad que permitan vivir la enfermedad y, en su caso la muerte, en un marco de excelencia.

P. Amigo dijo que la ley es "un entretenimiento indigno".

F. A. Tiene perfecto derecho a decir que a lo mejor no había que entretenerse tanto en esto y sí más en que no haya tres pacientes por habitación en algunos hospitales, sino uno. La reflexión que Amigo hace es pertinente. Su sensibilidad franciscana le hace cuidar especialmente la vida.

P. ¿Usted calificaría la ley en la que está trabajando como un entretenimiento indigno?

F. A. No. Pero el tema es que su apreciación al decir entretenimiento es llamar la atención sobre otros temas importantes.

P. S. A mí no me cabe la menor duda de que cuando Amigo y otros miembros de la jerarquía lean el texto se van a dar cuenta de que no contradice ningún postulado de la doctrina oficial.

P. ¿Pasaría esta ley el filtro del Vaticano?

F. A. Claro que sí. La norma tiene un marco de argumentación y reflexión que no tiene dificultad en ser asumido.

P. El caso de Inmaculada Echevarría [la mujer que pidió en público que le retiraran el respirador artificial y tardó seis meses en lograrlo] corresponde a un supuesto que la ley regulará, y la Iglesia se opuso a su petición.

F. A. Eso tiene sus matices. Ese caso se resolvió y no hubo un posicionamiento oficial en contra de

la Conferencia Episcopal.

P. S. Es muy importante. No hubo pronunciamiento oficial, sólo opiniones de algunos obispos.

P. Estaba ingresada en un hospital religioso y tuvo que irse a uno público para morir.

F. A. Lo que hemos hecho durante 2.000 años los cristianos ha sido acompañar a bien morir. Lo que pasa es que hemos vivido un salto cualitativo. Acompañar a bien morir hace 80 años en el caso de Echevarría no hubiera tenido ninguna dificultad. Pero hemos incorporado una alta tecnología de soporte vital que nos plantea otros problemas. Aquí es donde surge la necesidad de repensar la forma para acompañar a bien morir. Lo más humano de lo humano y lo más cristiano de lo cristiano es evitar que alguien se muera como un perro.

P. ¿La ley simplificará casos como el de Echevarría para evitar que se conviertan en un drama público?

F. A. Creo que llevar al ámbito mediático cuestiones tan íntimas como la muerte de Echevarría es profundamente inmoral.

P. En aquel caso quien buscó a los medios fue ella, convencida de que, si no, nunca resolvería su problema.

F. A. Empezó pidiendo eutanasia y luego descubrimos que no era tal. Es verdad que fue ella la que buscó a los medios, pero sabiendo que al término eutanasia hay una respuesta inmediata porque genera morbo.

P. S. Aquel caso se resolvió con la ley de autonomía del paciente, no necesitó un marco nuevo. Para eso será útil la ley, que contextualiza prácticas en una formulación jurídica que ya existe. Ese caso fue importantísimo y hay que agradecerle a Inmaculada su valentía de sacarlo al foro público. Sacrificando su privacidad nos permitió debatir el tema ●



INSTITUTO NOXA para La Vanguardia 22/09/2008

El **79%** de los consultados se muestra muy o bastante a favor (sólo un 15% en contra) de cambiar las leyes para permitir que quienes padecen enfermedades incurables y dolorosas puedan solicitar a los médicos poner fin a su vida. El abrumador respaldo que registra la regulación de la eutanasia se extiende a los electores de todos los partidos políticos, incluido el PP. Así **9 de cada 10 votantes del PSOE, IU-ICV o de Esquerra** apoyan la iniciativa, pero también **8 de cada 10 del PNV o de UPyD** se muestran a favor. Incluso **6 de cada 10 votantes del PP o de CIU** ven necesario un cambio legal para que los enfermos incurables puedan solicitar a los médicos que les ayuden a poner fin a su vida sin dolor ●

METROSCOPIA para El País

13/07/2008

El **80% de la población está a favor de la despenalización de la eutanasia**. Esta victoria es significativa entre los votantes de **PSOE y PP**. Los primeros apoyan casi en la totalidad avances sobre la eutanasia, con un **92%**. Por su parte, los simpatizantes de los populares también se muestran favorables, con un **62%**. La encuesta desvela el auge que ha tenido esta posible medida, que ha pasado de un **53% en 1988 a un 80% en enero de este año** ●

ALGOPAL 2007. Información del Colegio de Médicos de Madrid

Los pacientes con cáncer avanzado atendidos en las Unidades de Cuidados Paliativos presentan una **historia prolongada de dolor –con una media de 9 meses–**, y la mayoría tiene el dolor aceptablemente controlado. Actualmente, los

tratamientos utilizados en estas unidades consiguen un **alivio aceptable del dolor en torno al 80% de los enfermos y en el 25% de los casos se consigue un óptimo control. Casi el 55% presenta un buen pronóstico de alivio del dolor**, lo que supone que se va a poder controlar bien con los medicamentos que se utilizan habitualmente. Sin embargo, aún hay un **20% de los enfermos en los que el alivio del dolor es difícil** y eso constituye un reto importante para los profesionales.

Así se desprende del estudio ALGOPAL, un proyecto promovido por el Instituto Catalán de Oncología, avalado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y que ha contado con el apoyo de Mundipharma. Se trata del primer estudio de alcance nacional que ha evaluado la situación de la atención al dolor en cuidados paliativos. En él han participado un total de 440 pacientes -de los cuales el 69% presentan cáncer metastático-, a través de 20 investigadores pertenecientes a Unidades de Cuidados Paliativos repartidos por toda la geografía nacional.

"Uno de los factores de **mal pronóstico –explica– es la historia de consumo de alcohol u otras sustancias adictivas**. Al analizar los factores de mal pronóstico en el control del dolor, se ha comprobado en este estudio que un 13% de los enfermos presenta historia de alcoholismo". Según esta especialista, este grupo de enfermos necesita un escalado de dosis muy rápido, lo que hace más complicado su control. "Además, el efecto del tratamiento es menor que en personas que no tienen ese problema. Cuando un paciente tiene una historia de adicción, nos resulta mucho más difícil de controlar el dolor", recalca la Dra. Gisbert.

Otro de los factores que puede influir en el **mal control del dolor es el componente emocional**: pacientes jóvenes, con hijos pequeños, situaciones económicas difíciles, familias desestructuradas, personas con problemas de soledad, problemas previos de ansiedad y/o depresión, etc. "Todas estas situaciones influyen negativamente en el alivio del dolor y hacen que los opioides no sean suficientes. Es por eso que el manejo del dolor debe abarcar todas las dimensiones de la persona", asegura esta especialista.

El estudio ALGOPAL también ha revelado cuál es la prevalencia de los **otros dos factores de mal pronóstico** en el alivio del dolor: **la presencia de dolor neuropático** (dolor que afecta a las terminaciones nerviosas) **que está presente en el 35% de los pacientes y el dolor incidental que aparece en el 38 % de los paciente**. "Este último dolor es el responsable de que el paciente no quiera moverse ya que cada vez que lo hace el dolor aumenta. Existen preparados opioides que funcionan de manera rápida y que son útiles para paliar o prevenir este tipo de dolor", precisa la Dra. Gisbert ●

Noticias destacadas.

27/9/2007 El País.

Granada. La Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía (TSJA) ha archivado la denuncia presentada por el partido ultra Alternativa Española contra la consejera de Salud, María Jesús Montero, y los miembros del Consejo Consultivo de Andalucía por autorizar la desconexión del respirador artificial que mantenía con vida a Inmaculada Echevarría, enferma de distrofia muscular y que falleció el pasado marzo en Granada.

El fiscal Luis Alcedo considera que Echevarría "ejerció un derecho" y que los denunciados "estarían exentos de responsabilidad por obrar en cumplimiento de un deber" al no considerar su acción como homicidio consentido. Su argumentación es tajante: "Es la enfermedad directamente, y no la acción de retirar el tratamiento, la que provoca la muerte de Echevarría". Todo apunta a que el archivo de la denuncia por parte de la Fiscalía es el último coletazo del polémico caso de Inmaculada Echevarría, que luchó hasta conseguir una muerte digna la pasada primavera, tras nueve años postrada en una cama a causa de una distrofia muscular progresiva. Nada más producirse su muerte, el partido ultra de ideología católica

8/10/2007 Servimedia.

El Congreso de los Diputados debatirá en el Pleno del próximo 16 de octubre una proposición de Ley de IU-ICV sobre la despenalización de la eutanasia. Según informó hoy la coalición, "es difícil que la iniciativa prospere", pese a que el "programa electoral del PSOE" recogía que se "promovería una comisión para debatir sobre el derecho a la eutanasia y a la muerte digna".

En la exposición de motivos de esta propuesta de Ley IU- ICV defiende que "la vida es un derecho, no un deber" y que la regulación jurídico-penal de las conductas relacionadas con el suicidio ha de ser abordada desde el reconocimiento "de la disponibilidad sobre la propia vida y, correlativamente, el derecho a morir".

17/10/2007 El Plural.

El Congreso rechaza, con los votos del PSOE, la propuesta de despenalización de IU_ICV.El grupo parlamentario de IU-ICV llevó ayer al Congreso de los Diputados, por primera vez con carácter de ley, una proposición para la regulación de la eutanasia y la despenalización de la "muerte digna".

Italia.El País. El Tribunal Supremo decidió que se tiene que repetir el proceso que negó poder suprimir la alimentación asistida que mantiene con vida a Eluana Englaro, de 33 años, y en coma irreversible desde hace 15 ,tal y como pide su padre.

Este tribunal aceptó el recurso de Beppino Englaro, que hace más de diez años que comenzó una batalla legal en la que pide que se deje morir a su hija, ante lo que considera un ensañamiento terapéutico.

De esta manera, el Tribunal de Apelación de Milán, aunque una diferente sección a la que ya negó esta posibilidad, volverá a estudiar la petición del padre de Eluana.

En la sentencia, el Supremo ha establecido que la interrupción de la alimentación se puede autorizar sólo en presencia de dos circunstancias: "que se pruebe que se trata de un estado vegetativo irreversible y que se compruebe que Eluana, en el caso de poder elegir, habría preferido no continuar el tratamiento". El Supremo reitera que si una de las dos circunstancias no subsiste, "el juez tendrá que negar la autorización ya que prevalecerá el derecho a la vida, independientemente del grado de salud, de autonomía, y de capacidad de decisión".

La sentencia reabre así el caso de Eluana e introduce novedades jurídicas sobre la posibilidad de concesión de la eutanasia en el país, pues hace dos años, el Supremo había negado el recurso de la familia Englaro. El Supremo especificó que "actualmente hay una carencia legislativa que proporcione las indicaciones en casos de petición de suspensión de tratamientos médicos por parte de los tutores de personas en coma y sin esperanzas de mejoría".

6/11/2007 AnsaLatina.

El Jefe de Gobierno español, José Luis Rodríguez Zapatero, expresó que la despenalización de la eutanasia no formará parte del programa del Partido Socialista español .

8/11/2007 Reuters.

ZURICH - El grupo suizo Dignitas, que aboga por el derecho a un buen morir, quiere establecer una organización en Alemania que lleve a cabo suicidios asistidos en ese país, dijo el director del grupo, Ludwig Minelli, según un diario local. Minelli indicó al periódico suizo Landbote que había encontrado a alguien en Alemania que está preparado a correr el riesgo de ser enjuiciado para ofrecer a las personas

seriamente enfermas una oportunidad de conseguir suicidios asistidos en su país en vez de tener que atravesar la frontera hacia Suiza, donde el procedimiento es legal."No es justo que Alemania obligue a sus pacientes seriamente enfermos a dejar sus camas en lugar de permitirnos ir a ellos", dijo Minelli en una entrevista."En el caso del suicidio se trata de un derecho humano", expresó Minelli. Minelli dijo que Dignitas estaba preparado para llevar el caso a la Corte Federal de Justicia alemana. Dignitas, que había estado usando habitaciones de hotel para los suicidios asistidos después de haber sido excluidos de un número de apartamentos en Zurich, ha sido recientemente criticado luego de que algunos clientes murieron en sus autos. En el 2006, Dignitas ayudó a 195 personas a morir y un 57 por ciento de ellas eran alemanas, informó Minelli.

29/11/2007 El País.

Dos promesas electorales del 2004 guardadas en el cajón. En el mismo programa electoral de 2004 se incluía esta otra iniciativa: "Promoveremos la creación de una comisión en el Congreso de los Diputados que permita debatir sobre el derecho a la eutanasia y a una muerte digna, los aspectos relativos a su despenalización, el derecho a recibir cuidados paliativos y el desarrollo de tratamientos de dolor", afirmaba textualmente la página 34 del programa socialista. Como en el caso del aborto, la promesa quedó desactivada en la realidad. Hasta siete interpelaciones sobre la despenalización de la eutanasia ha rechazado el Congreso, con el voto del PSOE. En septiembre de 2004, IU-ICV le tomó la palabra y propuso la creación de la comisión prometida. La iniciativa fue retirada ante la falta de apoyos.

22/12/2007 El País.

Se crea el Comité de Bioética. Son investigadores, filósofos, juristas y hasta un jesuita, pero todos expertos en bioética. El Consejo de Ministros completó ayer la composición de la Comisión que debe velar los trabajos hechos con células y tejidos humanos, embriones, híbridos con genes humanos y los nuevos campos que puedan surgir. Seis expertos son elegidos por las autonomías y otros seis por el Gobierno. El órgano deberá pronunciarse si hay cambios sobre el aborto o la eutanasia

El nuevo organismo está formado por 8 hombres y 4 mujeres que han sido elegidos en dos fases. Primero, las comunidades autónomas escogieron seis en el último Consejo Interterritorial del 11 de diciembre: María Casado, César Loris, César Nombela, Marcelo Palacios, Carlos Romeo Casabona y Pablo Simón. Ayer, el Consejo de Ministros designó a los otros seis: tres sugeridos por el Ministerio de Sanidad (Carlos Alonso Bedate, Carmen Ayuso y Yolanda Gómez); uno por Industria (Jordi Camí); una por Educación (Victoria Camps) y uno por Justicia (José Antonio Martín Pallín).

10/1/2008 EsMás

México. El Congreso de Ciudad de México aprobó la 'Ley de Voluntad Anticipada', en contra de la Iglesia Católica, publicada en la Gaceta Oficial del Gobierno del Distrito Federal.

Por medio de esta ley se establecen y regulan las normas, requisitos y formas para ejercer la voluntad de una persona que no quiera someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos que prolonguen artificialmente su agonía y de forma innecesaria su vida, cuando le sea imposible mantenerla de manera natural con el fin de proporcionar una muerte digna.

22/1/2008 EFE

La asociación Jueces para la Democracia (JpD) ha acusado a sectores de la Conferencia Episcopal y del PP de asumir un discurso de 'fuerte contenido nacional-católico' y ha reclamado la denuncia de los Acuerdos con el Vaticano, la 'regulación' de la eutanasia y una ley de plazos para el aborto.

31/1/2008 EFE

Las autoridades neozelandesas arrestaron hoy en el aeropuerto de Auckland al activista australiano a favor del derecho a la eutanasia Philip Nitschke, alias 'Doctor Muerte', informó la radio ABC. Nitschke, detenido por llevar copias de su controvertido libro 'Libro de Mano sobre la Pastilla Pacífica', dirige la organización 'Final Exit', que facilita información sobre la eutanasia y formas de suicidio asistido, y además distribuye métodos para llevarlas a cabo, como bolsas para morir por asfixia. Fiona Stewart, su compañera y coautora del libro, manifestó que el arresto fue una sorpresa dado que el viaje a Nueva Zelanda tenía precisamente como objetivo presentar la obra al departamento de censura del país. Stewart dijo que hace un año presentaron el libro para su clasificación por las autoridades neozelandesas, que entonces decidieron prohibirlo, por lo que con esta visita querían volver a presentarlo con la esperanza de conseguir su aprobación.

1/2/2008 La Verdad

Alicante. Solo el 30% de los enfermos terminales recibe atención paliativa. Más de 23.000 personas mueren al año en la Comunidad Valenciana por enfermedades susceptibles de ser tratadas en sus últimos momentos con cuidados paliativos. Sin embargo, a pesar de que morir tranquilo y sin dolor es una de las principales aspiraciones que los alicantinos recogen en su documento de voluntad anticipada, sólo el 30% de ellos, según cifras recogidas por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, lo consigue. Uno todavía muere según del sitio en el que haya vivido.

18/2/2008 Perú.com

Perú. Debido a que su esposa se encuentra en estado vegetal desde hace cuatro años a causa de una negligencia médica en Huancavelica, y por no contar con los recursos necesarios para seguir costeando su tratamiento, Alejandrino Barreto solicitó públicamente que le dejen aplicar la eutanasia a su cónyuge, Victoria Tunque, para evitarle un mayor sufrimiento. "Si no me conceden la eutanasia y no recibo apoyo, me veré en la obligación de hacerle personalmente la eutanasia. No me queda otro medio, prácticamente las autoridades de mi país me están obligando a hacer lo que no debo de realizar", indicó en un reportaje del programa 'Cuarto Poder' de América Televisión. Cabe señalar que en el Perú la figura de la eutanasia o muerte benéfica no está contemplada en la ley, y si ésta se produce sería considerado como un delito de homicidio con atenuante. "Sé que es un delito, se que no está permitido, pero ver morir de a pocos a mi esposa es más delito para mí", sostuvo Barreto con la voz quebrada.

20/2/2008 EFE

Luxemburgo se ha unido a Bélgica y Holanda y se ha convertido en el tercer país de la Unión Europea en despenalizar la eutanasia, tras una votación parlamentaria muy ajustada y a pesar de la oposición del partido socialcristiano (CSV) del primer ministro, Jean-Claude Juncker. El Parlamento dio a última hora de ayer su visto bueno, con 30 votos a favor y 26 en contra, a una proposición de ley sobre el derecho a una muerte digna, gracias a la movilización de los socialistas - que forman parte de la coalición de Gobierno-, los liberales de la oposición y los verdes. Según la proposición legislativa adoptada ayer por el Gran Ducado, para excluir la comisión de delito en caso de que un médico ayude a morir a una persona deben darse una serie de circunstancias precisas. Así, el paciente ha de ser mayor de edad o menor emancipado, tener un diagnóstico irreversible y un sufrimiento físico o psíquico 'constante e insoportable sin perspectiva de mejora' y exponer de manera voluntaria y reiterada, sin presión externa, su deseo de morir. El médico tendrá que informar adecuadamente al enfermo de su situación y sus posibilidades terapéuticas y deberá, además, consultar a otro profesional sobre el carácter grave e incurable de la afección. El texto insta, asimismo, el 'testamento vital', en el que el enfermo hará constar por escrito su voluntad y que se archivará en un registro controlado por la Dirección de Salud pública. Los pacientes podrán anular o modificar su testamento en cualquier momento.

28/2/2008 Infobae.com

Francia. Chantal Sébire. Pide morir porque sufre una enfermedad incurable.

Una mujer francesa tiene un tumor maligno en la nariz, que le provoca una deformidad. Exige al presidente Sarkozy "morir dignamente". Se reabre el debate sobre la eutanasia.

Chantal Sébire, de 52 años y madre de tres hijos, combate desde hace seis años una enfermedad evolutiva llamada esteseoneuroblastoma - sólo hay 200 casos en el mundo-, que le afecta la cavidad nasal y le produce dolores atroces. Hasta el momento no hay ninguna cura. La mujer, que decidió hacer público el caso, le envió un mensaje al presidente francés, Nicolás Sarkozy, reclamando "la libertad de morir dignamente". "Hasta los 50 años tenía proyectos para otro medio siglo de vida. Era feliz. Amaba la vida. La enfermedad me ha instalado en una situación trágica, insostenible. El tumor crece y crece. Y el dolor se extiende. Las agujas se me clavan en los ojos. Mis hijos sufren tanto como yo. Reclamo el derecho a morir con dignidad", reclama. Este caso reabre el debate sobre la eutanasia que ya se planteó hace pocos años con el caso de Marie Humbert, que asumió el riesgo de facilitar la muerte de su hijo tetrapléjico el año 2003. La enfermedad, que le provoca una deformación en su cara, le ha quitado los sentidos del gusto y del olfato, y hasta podría quedar ciega. Sébire asegura al diario español ABC que siente "pinchazos en los ojos" que le causan "dolores intensos". "Siento que me entran por

los ojos objetos punzantes, como agujas con un dolor muy intenso. Al principio los dolores duraban unos segundos. El ritmo de los ataques continúa creciendo. Es algo atroz, insufrible. Mi rostro se deforma de manera pavorosa. No veo. Todavía oigo, pero llegará el momento en que perderé el oído. Todavía escucho el llanto de quienes me aman. Mi hijo y mis dos hijas sufren, sufren, sufren... Y nadie sabe cómo poner fin a nuestro sufrimiento", cuenta.

Los médicos no quieren tratarle esta rara enfermedad que descubrió en el 2002. Sébire dice que sólo consigue recetas para comprar los medicamentos que le evitan el dolor y dormir.

17/3/2008 EFE

Francia. Chantal Sébire. La justicia francesa denegó hoy a una paciente aquejada de un doloroso tumor incurable el recurso a la eutanasia activa que había solicitado ante los tribunales como último cartucho antes de marcharse a Suiza para conseguir sus fines. La primera demanda de este tipo presentada ante los tribunales chocó con la legislación francesa sobre cuidados paliativos, que data de 2005 y que no reconoce el suicidio asistido, y ha reabierto el debate sobre la legalización de la eutanasia. El Tribunal de Gran Instancia de Dijon (este) rechazó la demanda de Chantal Sébire, una maestra de 52 años y madre de tres hijos, que había apelado a la 'humanidad' de los jueces para poner fin, a través de un tratamiento médico letal, al calvario que le causa el poco común tumor nasal que padece. El veredicto, que se ajusta a la petición de la Fiscalía durante la vista oral del pasado viernes, establece que la demanda de Sébire se opone al código deontológico médico, y al código penal francés. El juez recuerda a la paciente que lo máximo que le permite la legislación es que los doctores la mediquen para que caiga en un coma profundo que calme su dolor y, en ese estado, aguarde la muerte. El presidente Sarkozy, a quien se dirigió para que intercediera por ella, se limitó a encargar a su consejero de sanidad que reuniera un comité de máximos expertos médicos para agotar todas las posibilidades de diagnóstico y eventual tratamiento. Preparándose para un rechazo de su demanda, Sébire ya había asegurado que no apelaría la sentencia del Tribunal de Dijon y que, a partir de ahora, centraría sus esfuerzos en encontrar un lugar donde le permitan morir con dignidad. El país elegido es Suiza, uno de los pocos de Europa donde la ley autoriza el suicidio asistido junto a Bélgica y Holanda. Por el momento, al llevar su caso ante los medios de comunicación, Sébire ya ha logrado que el debate sobre la eutanasia vuelva a la opinión pública francesa, acostumbrada a que, de vez en cuando, se reavive la polémica. La cuestión estuvo sobre la mesa en 2003, cuando Marie Humbert intentó ayudar a morir a su hijo Vincent, un tetrapléjico que había reclamado su derecho a morir dignamente. A petición de su hijo, Humbert introdujo barbitúricos en la medicina diaria que recibía, pero sólo logró empeorar su estado, por lo que un médico decidió inyectarle una sustancia mortal. Tres años después de los hechos un tribunal archivó la causa contra Humbert y el médico en una decisión que fue recibida con entusiasmo por los defensores de la eutanasia. Siguiendo la misma jurisprudencia, en 2007 otro tribunal impuso penas exentas de cumplimiento a una médica y una enfermera que habían puesto fin a la agonía de una paciente terminal de cáncer. Un sondeo divulgado entonces indicaba que el 87% de los franceses se declaraba favorable a que enfermos incurables pudieran pedir la eutanasia.

19/3/2008 AFP

Bruselas. Varias veces candidato al Premio Nobel, el gran escritor belga de lengua holandesa, Hugo Claus, falleció este miércoles a los 78 años tras haber pedido que se le practique la eutanasia, legal en Bélgica, ante el mal de Alzheimer que padecía.

"Claus sufría el mal de Alzheimer. Había determinado el momento de su muerte y había pedido la eutanasia", explicó con claridad en un comunicado su editorial De Bezige Bij, indicando que el escritor falleció en el hospital Middelheim de Amberes (norte de Bélgica).

19/3/2008 Cadena Ser

Francia. Chantal Sébire, la mujer que hace unos días vio rechazada por la Justicia su petición de que se le aplicara la eutanasia, se suicida con barbitúricos en su domicilio en las cercanías de Dijon, según confirmó el Ministerio del Interior. Sébire, de 52 años, padecía un tumor incurable en la cavidad nasal que se iba extendiendo hacia el cerebro y la producía serios daños, como una ceguera progresiva, así como intensos dolores.

9/4/2008 El Mundo.

Francia. Clara Blanc tiene 31 años y una rara enfermedad degenerativa que se llama síndrome de Ehlers-Danlos. Su historia protagoniza estos días en la prensa gala un nuevo debate sobre el derecho a la eutanasia activa y el suicidio asistido. Porque Clara, igual que hace poco, reclama su derecho a morir dignamente y así se lo ha hecho saber por carta al presidente de la República, Nicolas Sarkozy, y a su ministra de Sanidad, Roselyn Bachelot.

"En algún momento tendré que estar encamada, completamente dependiente (...). ¿Cuál es el sentido de todo esto? Yo no quiero ser un vegetal", asegura Clara en su misiva, de la que se hizo eco el pasado 1 de abril el diario. "Ésta no es mi idea de dignidad. Yo no soy una suicida, no sé cuándo ni cómo querré morir, porque no sé hasta cuándo podré aguantar (...)", añade, "pero quiero que dejen mi muerte a mi propio arbitrio".

En su carta al presidente Sarkozy, Clara Blanc reclama su derecho al suicidio asistido cuando llegue el momento, pero también exige al ejecutivo francés que organice un referéndum nacional sobre esta cuestión. En su documento, Clara no olvida a la otra mujer que, antes que ella, planteó esta misma petición al gobierno, y que permitió abrir un debate nacional sobre la actual legislación, Chantal Sébire. "Ese miedo a no tener elección de parar me atormenta", confiesa, "no es algo morboso, es un himno a la vida. Sólo depende de lo que cada uno ponga detrás de esa palabra".

22/5/2008 Hoy.es.

Los liberales flamencos del ex primer ministro Guy Verhofstadt, minoritarios en el norte del país, anunciaron ayer su intención de ampliar la ley de la Eutanasia de 2002, para que se contemplen en ella los casos de menores y de personas dementes. Hace menos de seis años, Bélgica legalizó la eutanasia, pero únicamente para adultos y en determinadas circunstancias: patología terminal o enfermedad que ocasione gran sufrimiento y dolor. Fue el segundo país europeo en contar con legislación de este género, después de Holanda. Los menores quedaron fuera del ámbito de la ley, a pesar de que Holanda, el modelo seguido por el legislador belga, sí contemplaba esos casos.

31/5/2008 Público.

Una ley del Parlamento de Andalucía dará cobertura jurídica y asistencial a los pacientes en estado terminal que opten por interrumpir los tratamientos que los mantienen con vida. Los enfermos podrán ser desconectados de un respirador. También se regulará la aplicación de la sedación paliativa. La voluntad de los pacientes prevalecerá por encima de cualquier otra consideración y el sistema sanitario garantizará que así sea, según explicó a Público María Jesús Montero, consejera andaluza de Salud (PSOE). En los casos en los que el paciente no tenga testamento vital y no pueda expresar con claridad su voluntad o exista alguna posibilidad de interpretación, decidirá un comité de ética.

22/5/2008 Público.

Izquierda Unida e Iniciativa per Catalunya Verds ya han registrado en el Congreso dos iniciativas. Primero, una proposición de ley para despenalizar la eutanasia. Y dos, la propuesta de creación de una subcomisión de estudio de muerte digna y cuidados paliativos, aún no calificada por la Mesa. El BNG presentó en abril una iniciativa similar.

11/6/2008 EFE.

Reino Unido. Una enferma crónica llevará la eutanasia a los tribunales británicos. Una enferma británica de esclerosis múltiple ha ganado el derecho a presentar un recurso en el Tribunal Superior de Justicia del Reino Unido para forzar a la Fiscalía a precisar en qué circunstancias puede procesarse a alguien por ayudar a morir a sus seres queridos. Debby Purdy, de 45 años, quiere que su marido la acompañe a una clínica en Suiza de la asociación de asistencia al suicidio 'Dignitas' para poner fin a su vida, pero teme que el hombre, Omar Puente, de origen cubano, sea detenido y juzgado a su vuelta al Reino Unido. El suicidio asistido es actualmente considerado un delito en el Reino Unido, aunque ocurra en un país donde es legal, y está penado hasta con catorce años de prisión. Sin embargo, ninguno de los familiares de los 92 británicos que han puesto fin a su vida en instalaciones de 'Dignitas' ha sido procesado a su regreso al Reino Unido.

30/6/2008 EFE.

Alemania. El ex senador de Justicia de Hamburgo (norte de Alemania) Roger Kusch ha desafiado las leyes del país, al admitir hoy que ayudó a una enferma a morir, en contra de la estricta prohibición germana a la eutanasia. La Fiscalía de Hamburgo ha abierto investigaciones sobre el caso, después de que el propio Kusch comunicase que había auxiliado a una mujer de 79 años, quien, pese a no encontrarse

gravemente enferma, no quería seguir viviendo por miedo a ir a una residencia de ancianos. La mujer, residente en Würzburg (sur de Alemania), tomó por sus propios medios un preparado de profilaxis contra la malaria junto a tranquilizantes, dijo Kusch. El político afirmó que grabó previamente en vídeo una entrevista con la anciana, quien explicaba ante la cámara su firme propósito de morir. Según Kusch, no utilizó la denominada 'máquina de suicidio', diseñada y presentada por él mismo hace unos meses y consistente en un aparato con dos inyecciones interconectadas, así como un cable al final del cual hay un botón que el propio paciente puede accionar. El aparato, de aspecto algo precario, deja fluir primero un narcótico y luego una solución letal.

6/7/2008 PSOE.

El 37 Congreso Federal del PSOE aprueba una mención sobre la eutanasia y el suicidio asistido.

10/7/2008 Reuters.

Milán, Italia (Reuters) - Un tribunal italiano permitió el miércoles por primera vez que un hombre desconecte la sonda nasogástrica que ha mantenido viva a su hija desde hace 16 años, pero el Vaticano condenó la decisión alegando que justificaba la eutanasia. Eluana Englaro está en estado vegetativo y recibiendo agua y comida de forma artificial en un hospital de la ciudad italiana de Lecco, en el norte del país, desde que sufrió un accidente de coche en 1992. Su padre lleva pidiendo casi 10 años que sea desconectada. Un tribunal de apelación de Milán dijo que se había demostrado que el coma de Englaro, de 37 años, era irreversible y que antes del accidente ella había manifestado su deseo de morir antes de continuar con vida de forma artificial. "Siento que ahora puedo liberar a la criatura más espléndida que he conocido en mi vida", declaró Beppino Englaro, el padre de Eluana, en una entrevista publicada en la página web del diario La Repubblica. "Simplemente quería que la dejaran morir, que la naturaleza continuara su curso". La eutanasia es ilegal en Italia y cuenta con la fuerte oposición del Vaticano.

13/8/2008 ABC.

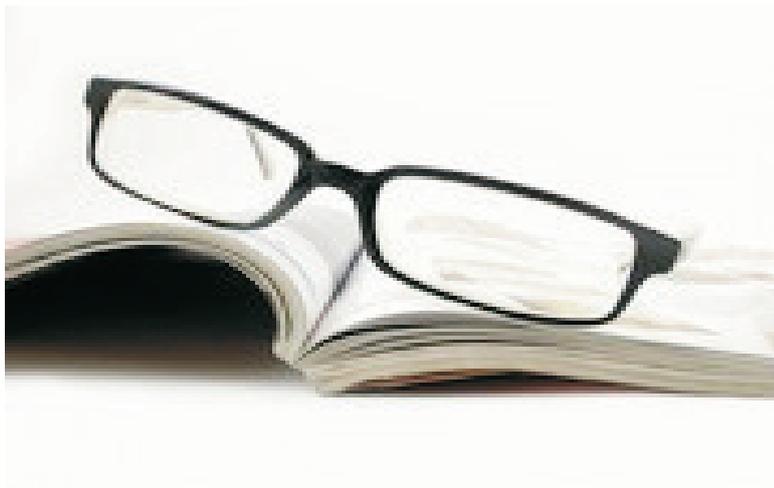
Madrid. El ministro de Justicia, Mariano Fernández Bermejo, recibió ayer a la Asociación Derecho a Morir Dignamente, que le presentó dos propuestas relacionadas con el final de la vida. Por un lado, «avanzar en la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido» y, por otro, «aclarar los términos de sedación paliativa y limitación del esfuerzo terapéutico» para «evitar la inseguridad jurídica que existe en la actualidad», dijo el coordinador de la asociación, César Caballero. Fernández Bermejo expresó que el Gobierno se encuentra en «un período de reflexión profunda» sobre los cuidados paliativos y en la definición de la limitación del esfuerzo terapéutico. Además, precisó que el Ejecutivo está preocupado porque los enfermos terminales pasen dignamente el final de su vida.

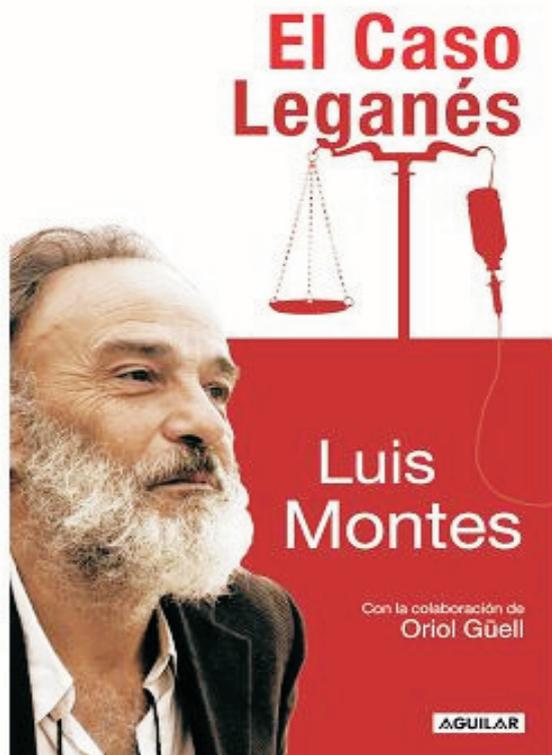
2/9/2008 El País.

La Junta de Andalucía presenta su anteproyecto de ley para la muerte digna con el fin de aclarar todos los derechos que asisten al enfermo en la última fase de su vida: testamento vital, cuidados paliativos, sedación paliativa, limitación del esfuerzo terapéutico y rechazo de tratamientos.

8/9/2008 El País.

Madrid. El gobierno planea regular el suicidio asistido esta legislatura según se desprende de la entrevista del diario El País al Ministro de Sanidad Bernat Soria ●





CRONOLOGÍA

28 de enero de 2008

La Audiencia Provincial de Madrid ratifica en un auto el sobreseimiento y archivo del caso de las presuntas sedaciones irregulares en el hospital Severo Ochoa de Leganés y ordena, además, que se suprima toda referencia a la posible mala práctica de los médicos denunciados.

18 de octubre de 2007

La fiscalía carga en un duro escrito contra la actuación de la Comunidad de Madrid y la comisión de expertos que designó a dedo por su actuación parcial en el caso Leganés, la denuncia archivada por el supuesto abuso de sedaciones en el hospital Severo Ochoa de Leganés. El fiscal apoya así el recurso de Luis Montes para que el juez del caso retire del auto de archivo la expresión que señala que cometió mala práctica. Pese a tener el caso archivado, Montes pretende así limpiar su nombre.

3 de julio de 2007

El doctor Luis Montes anuncia que recurrirá la sentencia no "contra la fundamentación jurídica"

del auto de archivo, "no contra su parte dispositiva". Montes no recurre el archivo, pues éste le dio la razón, sino la explicación del juez, que sostenía que "varios pacientes han muerto tras mala práctica médica a la hora de sedarles", aunque admite que no hay pruebas de que se deba "excesivamente a los fármacos prescritos".

22 de junio de 2007

El Juzgado de Instrucción número 7 de Leganés sobresee el caso contra los ocho médicos del hospital 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 consecuencia 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".

15 de octubre de 2006

El juez que instruye el caso de las sedaciones, Rafael Rosel, cita para el día 13 de noviembre, como imputados, a otros tres médicos que trabajaron en las urgencias de este centro: José Luis Menéndez, Susana Cortijo y María del Mar Mendivil.

17 de septiembre de 2006

Los médicos declaran ante el juez a los 18 meses del inicio de la crisis. Ocho médicos comparecen ante los juzgados de Leganés para defender las sedaciones que aplicaron a 15 enfermos terminales. El doctor Miguel Ángel López Vara, el que fuera número 2 de las urgencias cuando este servicio lo dirigía el doctor Luis Montes, rechaza las imputaciones contra él por "mala praxis" médica en la sedación a dos ancianas de 81 y 91 años.

7 de septiembre de 2006

Un juzgado de Madrid desestima el recurso que el ex responsable de urgencias del hospital Severo Ochoa, Luis Montes, presentó en contra de su cese. La sentencia confirma la decisión del consejero de Sanidad por tratarse de la destitución de un cargo de libre designación.

27 de junio de 2005

La Fiscalía de Madrid ha cribado los 73 casos de sedaciones que el consejero de Sanidad de Madrid tildó de sospechosos y denunció en los juzgados de Leganés. La fiscalía descarta en principio que haya delito en 57 casos. Sólo quedan por investigar 16 sedaciones en pacientes en fase terminal,

aunque no significa que haya visto irregularidades en estos casos.

13 de abril de 2005

La Fiscalía de Madrid descarta 12 del total de 25 casos, en los que el consejero de Sanidad de Madrid observó "una sedación irregular, no indicada, indebida o en exceso". El descarte de estos 12 casos no significa que los fiscales hayan detectado irregularidad en los 13 restantes.

1 de abril de 2005

La Fiscalía de Madrid no ve "infracción penal" imputable a nadie en los dos informes que le ha remitido la Consejería de Sanidad de Madrid sobre una supuesta mala praxis cometida en las urgencias del Severo Ochoa por sedaciones inadecuadas a pacientes terminales.

22 de marzo de 2005

El consejero de Sanidad de Madrid, Manuel Lamela, afirma que 25 fallecidos en Leganés recibieron "sedación irregular". Sostiene que los enfermos

terminales que murieron en las urgencias del hospital entre 2004 y 2005 lo hicieron tras recibir "sedación irregular, no indicada, indebida o en exceso" por parte de los médicos.

10 de marzo de 2005

El fiscal jefe de Madrid, Manuel Moix, abre una investigación tras recibir de la Consejería de Sanidad dos denuncias anónimas por presunta "mala praxis" en la administración de fármacos en el servicio de urgencias del hospital Severo Ochoa de Leganés. El responsable del servicio, Luis Montes, es relevado temporalmente. La investigación intenta determinar si los pacientes recibieron "dosis excesivas de fármacos" que les pudieran haber causado la muerte.

2 de marzo de 2005

Una denuncia anónima acusa a 15 médicos del hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid), el 2 de marzo de 2005, de haber cometido "400 homicidios" en el servicio de urgencias ●

HIENAS

30/1/2008

Carlos Boyero

Leo en el escalofriante ensayo de Santiago Roncagliolo La cuarta espada que en los infinitos asesinatos indiscriminados o selectivos que perpetró el terrorífico e involuntariamente surrealista Sendero Luminoso la mayoría se cometían a cuchillo o a pedradas. Alguien ofrece una lúcida explicación a esta forma tan cavernícola de darle matarile al prójimo: "Cuando un asesino mata cuerpo a cuerpo cruza el umbral de la resistencia psicológica al salvajismo. Después de eso estará dispuesto a cualquier cosa". Lo cual revela el sabio conocimiento de lo peor de la naturaleza humana de su inquietante papa Abimael Guzmán.

Pienso en cuestión tan tranquilizadora mientras observo en el telediario a kenianos con machetes sangrantes y filas de cadáveres degollados. Entre

vecinos. Por ser de otra etnia, por tener distintos dioses. Como en Ruanda. Sin ocupar demasiado espacio en los medios. Ya se sabe, barbaries del subdesarrollo, lo de siempre. Y a otra cosa, mariposa.

También veo viejas imágenes de un médico rodeado por una jauría con expresión linchadora que le llama asesino. Los jueces acaban de declararle inocente, pero ya le han jodido su trabajo y su vida. Se ocupaba de que los enfermos terminales no sufrieran más de lo necesario, de aliviar el dolor cuando llega la oscuridad. Y los amantes de los fetitos ajenos, los que están consiguiendo tratamiento de delincuentes para las mujeres que abortan, esa ancestral y apastosa casta de inquisidores, acaudillados por los buitres ensotanados y el democrático facherío de siempre, se permiten la impunidad de seguir cazando brujas. Dice Bush que se va después de haber logrado la paz entre israelíes y palestinos, frenado el sida, combatido el cambio climático. ¿Ha vuelto a beber este hombre? Dice Zapatero que no hay un solo español al que se le pueda comprar el voto. ¿Es un chiste o un desarreglo mental? ●

LA INFAMIA

El País 03/02/2008

Rafael Méndez

Para entender el caso de las sedaciones de Leganés hay que imaginarse allí, en las urgencias del Severo Ochoa. "Llega una mujer de unos 44 años, con un cáncer de pulmón con metástasis. Era un caso intratable. Pesaba 33 kilos. Estaba consumida. Los hijos la trajeron a urgencias porque llevaba una semana gritando del dolor, y eso que estaba en casa con una dosis altísima de morfina. Eran chicos jóvenes y estaban destrozados". Miguel Ángel López Varas, el número dos de Luis Montes, insiste en dar los detalles. Es necesario para saber de qué hablamos cuando hablamos de sedación terminal. "Pensé que con cinco miligramos de morfina la calmaría. Pero no fue suficiente. Le puse 15, pero la mujer seguía gritando entre dolores terribles. Le subí la dosis, hasta 90 miligramos, y le di 95 miligramos de midazolam [un sedante] hasta que se acabó el de la urgencia y le puse 200 miligramos de tranxilium a chorro. No le hicieron nada porque llevaba tres años en su casa acostumbrada a tomar dos gramos de morfina diarios. ¿Qué tenía que haber hecho?".

López Varas no ha olvidado las sensaciones de aquel día de otoño de 2004, unos meses antes de que estallase el escándalo, y recuerda las cifras exactas. "Entonces tuvo que venir Montes, que es anestesista, y sedarla con pentotal", una droga que sólo los especialistas manejan. "La mujer pasó unas 24 horas más en el hospital, con su familia, en una habitación aparte, calmada, dormida. Sus hijos pudieron despedirse de ella". López Varas mira al suelo y murmura: "De esto va el caso Leganés".

El médico ya no está en el hospital. Estuvo imputado por 10 de las 15 sedaciones que investigó el juzgado (de los 400 casos iniciales, ése fue el número que llegó a ser investigado; el resto se cayeron por sí solos) y ahora trabaja en Illescas (Toledo). Tras renunciar a su plaza en Leganés por el acoso sufrido, el 9 de junio de 2006 se incorporó a su nuevo empleo. En Toledo estaban ya sus compañeros de Leganés Jorge Olalla, Susana Cortizo y José Luis Menéndez, todos represaliados por el Gobierno regional de Madrid, del PP. "Me dijeron que no me molestara en buscar trabajo en Madrid", recuerda Menéndez, uno de los imputados por el bulo de las sedaciones y que el lunes pasado vio cómo la Audiencia archivaba definitivamente el caso, ordenaba retirar cualquier alusión a la mala práctica médica y limpiaba el nombre de los médicos.

Ya en Toledo creían haber pasado lo peor. Pero no iba a ser tan sencillo. Sólo 13 días después, el PP de Toledo manifestó en un comunicado "su preocupación" porque "cuatro médicos supuestamente implicados en las sedaciones irregulares monopolicen" las urgencias de Illescas. "Ahí me di cuenta de que querían acabar con nosotros, que no iban a parar", sostiene López Varas, de enormes patillas y lengua afilada, que ha llevado el calvario con entereza.

El diálogo se produce en la puerta del Severo Ochoa con seis de los 11 médicos imputados por las sedaciones y dos degradados de sus puestos por apoyar a Luis Montes, ex coordinador de urgencias de Leganés. Los vecinos que salen del hospital les saludan desde el coche -"enhorabuena, doctor"- y les palmean. En media hora son seis saludos, y uno que sale gritando del centro les espeta: "No me extraña que les denuncien, este hospital es una mierda". Montes mira al suelo y alza las cejas con resignación. Así será su vida durante años. Recibe decenas de cartas de apoyo y algún insulto. El miércoles escuchó cómo en TVE el ex portavoz de Aznar, Miguel Ángel Rodríguez, le llamó nazi. Sin pruebas y sin inmutarse.

Todos tienen historias similares. A Diego Gamero le dijeron que era "uno de los mejores médicos de urgencias", pero que tenían órdenes de no renovar el contrato, y ahora trabaja en la sanidad privada; Jorge Olalla llegó un día a su puesto de trabajo y le espetaron que ya no trabajaba allí, que la noche antes le habían despedido por burofax; a Fernando Gimeno le mandaron de vuelta a su plaza en Móstoles tras 16 años como jefe de urología del Severo Ochoa y de haber colocado a su servicio entre los mejores de España; Joaquín Insausti fue destituido como jefe de la unidad del dolor; Frutos del Nogal fue relevado como jefe de la UVI... De los 14 médicos de urgencias que había con Montes no queda nada; cinco jefes de servicio y de enfermería fueron relevados; el hospital se llenó de cámaras para grabar a los que protestaban.

Como la mujer que cuenta López Varas, otros 150 enfermos terminales agónicos fallecieron sedados en las urgencias de Leganés entre 2002 y marzo de 2005.

La sedación terminal, el tratamiento paliativo cuando todo falla para dormir al paciente incluso si acelera la muerte, está aceptada por la OMS, las sociedades médicas y hasta por la Iglesia católica. Pero al ex consejero de Sanidad de Madrid, Manuel Lamela, del PP, actualmente titular de Transportes en el gobierno de Esperanza Aguirre, le debió de parecer un horror cuando el 2 de marzo de 2005 recibió una denuncia anónima sobre "400 homicidios en el Severo Ochoa". El texto, torpemente redactado, partió del hospital -los médicos tienen sus sospechas, pero la investigación policial se cerró sin culpables-. El anónimo atribuía a Montes el deseo de acabar con cientos de enfermos "para ahorrar dinero al centro".

El caso era descabellado de principio a fin. La forma (el anónimo) era ridícula, y los motivos (el ahorro) absurdos. Los datos eran ciertos, pero los antecedentes recomendaban tomar distancia. A finales de 2002 hubo un anónimo similar. "El entonces gerente del centro, Jesús Rodríguez, me dijo que quería destituir a Montes, que era intolerable. Yo era director médico y me negué. Llevamos el caso a la consejería y ellos enviaron una inspección", explica ahora Gimeno. La consejería ya estaba en manos del PP. El entonces consejero, José Ignacio Echániz, ha sido hasta ahora diputado popular. Tras las elecciones de mayo de 2003, y mientras se dirimía si el presidente sería el socialista Rafael Simancas o Esperanza Aguirre, Alfredo Macho llegó al frente de la consejería. El responsable de sanidad de los socialistas madrileños, Lucas Fernández, recuerda cómo se llevó aquella primera denuncia: "Me llamaron a comer, me dijeron que

había una denuncia y que lo iban a investigar. Querían que lo supiera para que no me enterara por fuera. Me pareció bien y no hubo ningún escándalo. Aunque era el verano del tamayazo, no hicimos oposición con esto".

La Consejería de Sanidad encargó a dos de sus inspectores que fueran a Leganés, que estudiaran el caso, que hablaran con los médicos, los familiares y las enfermeras y que hicieran un informe. Tras dos meses allí, el 18 de septiembre de 2003, los inspectores concluyen que "no hay mala praxis" en las sedaciones a pacientes terminales. El informe atribuye la alta mortalidad en urgencias -el argumento favorito del PP para culpar a Montes- a la falta de camas. El hospital estaba diseñado para 240.000 personas, pero atendía a 400.000, y, ante el colapso, en 2002, el Ministerio de Sanidad, en manos del PP, construyó en urgencias dos pequeñas salas para terminales. No había camas en medicina interna, lugar ideal para los moribundos. La existencia de esas salas no era ningún secreto. En los planos de la urgencia que marcan las salidas de emergencia aparecían con un letrero: "Terminales y aislados". Por eso moría más gente en urgencias. La consejería no tomó medidas contra los médicos. El sentido común había triunfado. Caso cerrado. El día que los inspectores entregan su informe, Luis Montes llama al presidente del Comité de Ética de Getafe y de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Madrid, Miguel Casares, y le pide que audite su trabajo. Sabe que le vigilan, que tiene enemigos en la urgencia que dirige desde 2000 con mano firme, sobre todo con los médicos que estaban antes de su llegada. El 1 de diciembre de 2003, Casares concluye que en las sedaciones no hay mala praxis y alaba a Montes. El último párrafo no deja lugar a dudas: "Mi respeto y admiración a todos los profesionales del servicio de urgencias, que tantas veces en condiciones de gran presión asistencial están comprometidos en proporcionar una asistencia de calidad a estos pacientes".

Por si acaso, Montes aprueba un protocolo de sedación que obliga a que el tratamiento lo firmen dos médicos y a que los familiares consientan por escrito. Creía haberse cubierto las espaldas. No volvería a pasar por aquello. Error.

El 10 de marzo de 2005, Lamela llama a Casares y le pide el informe del Comité de Ética de Getafe. "Querían tener los antecedentes del caso. Evidentemente, les dio igual lo que yo decía", recuerda Casares, que dimitió del Colegio de Médicos porque estaba controlado por la consejería.

Durante meses, y dado que Lamela es abogado del Estado, mucha gente atribuyó su nefasta gestión de la crisis a que no conocía la denuncia previa y la actuación de sus antecesores. La llamada a Casares demuestra que sí lo conocía. "Yo creo que se puso nervioso cuando la asociación Defensor del Paciente le escribe y le dice que también ha recibido la denuncia y que se la ha mandado al Ministerio de Sanidad. Teme que el Gobierno le acuse de taparlo todo porque él recibió la denuncia el 2 de marzo, y decide golpear primero", explica una persona que trató al consejero esos días.

El 11 de marzo, en el Bosque de los Ausentes en memoria de las 191 víctimas del 11-M, Lamela llama a un aparte al socialista Simancas y le advierte: "Tengo una denuncia de 400 eutanasias en Leganés muy documentada. Es muy gordo. Hablamos de eutanasia activa, masiva y continuada". Montes llega a urgencias a las 7.45, como cada día. "Me llamó el gerente, Adolfo Bermúdez de Castro, a media

mañana y me dijo que me tenía que ir, que había una nueva denuncia de las sedaciones". Menos de media hora después, Montes paseaba nervioso por urgencias. Golpeaba un cigarrillo habanos contra el paquete. "Estoy muy tranquilo", dijo a este periodista. Se encerró en su despacho y sólo salió después de las cuatro de la tarde, y escoltado por los guardas de seguridad. Comenzaba la purga.

Lamela había decidido que lo de Leganés era muy grave, que iba a destituir a toda la cúpula del centro. Es difícil pensar que el consejero esperara tanta oposición: los médicos del centro se alzaron, luego los sindicatos y los vecinos... El consejero comienza entonces una errática huida hacia adelante. Primero denuncia el caso a la fiscalía, envía al centro a los inspectores de la consejería para que revisen 25 casos de sedaciones que la comisión de mortalidad del hospital había encontrado dudosos. Los inspectores afirman que no ven mala praxis y que todos los pacientes eran terminales. Lamela podía haber cerrado aquí el asunto, pero decide que sus inspectores están contaminados y nombra a dedo un comité de expertos para que analicen las historias. Ha nacido la comisión Lamela, con nombres sesgados hacia la derecha y el catolicismo.

Uno de esos días, el doctor Javier Martínez Salmeán, amigo de Montes, reputado ginecólogo y jefe de servicio del Severo Ochoa, contacta con Lamela a través de Hernán Cortés Funes. Éste es el líder de la comisión Lamela, oncólogo del hospital Doce de Octubre y compañero de golf de Aguirre. Quedaron una tarde en un reservado del hotel Ritz. Lamela y Salmeán con Cortés Funes de testigo. "Lamela decía que estaba todo clarísimo, que era muy grave y que estaba escrito. Se basaba en los informes de la comisión de mortalidad que había considerado 'irregulares, no indicadas, indebidas o en exceso' unas sedaciones. Yo le llevé la respuesta que los médicos a esos casos mandaron por escrito a la comisión y él comenzó a leerlos", recuerda Salmeán.

En esas respuestas, de diciembre de 2004, los médicos de urgencias detallan que los pacientes eran terminales, que uno de ellos había sido calificado en Getafe como "pronóstico infausto en breve" y el resto eran discrepancias médicas entre si era mejor usar tranxilium o dormicum. "Lamela los leyó muy atento y despacio, y me dio la impresión de que no conocía esos documentos, pero cuando le pregunté me dijo que ya los había visto", explica Salmeán.

En esa larga conversación, el médico pide al consejero que reponga en su puesto al gerente, ya que sólo lleva unos meses en el cargo y todo ocurrió con su antecesor, Jesús Rodríguez. Ahí, Lamela da una respuesta que explica mucho de su actuación, tal vez todo: "Políticamente, ya no puedo dar marcha atrás. No se entendería". Ya estaba metido en aquello hasta las cejas y no iba a dar marcha atrás. Si lo hacía, su carrera política estaba terminada. El escándalo era ya el mayor de la sanidad pública y él ya había declarado: "Las irregularidades en Leganés tenían resultado de muerte". Una acusación demasiado grave. Este diario ha intentado, sin éxito, obtener la versión de Lamela, que se fue de vacaciones a Baqueira en pleno escándalo.

Los médicos de Leganés están convencidos de que Lamela dirigía una amplia campaña contra la sanidad pública y los

cuidados paliativos con motivaciones religiosas, que pretendía hacer frente a la demanda social que las películas *Mar adentro* y *Million dollar baby* habían impulsado ese año y desgastar al PSOE. Pero esa hipótesis sólo encaja a martillazos. Lamela es un liberal, un hombre de Rodrigo Rato que ha acudido a matrimonios homosexuales, no es un legionario de Cristo. Es cierto que privatizó los cuidados paliativos a domicilio en Madrid, pero, como explica el socialista Fernández, "lo hizo a los hermanos San Juan de Dios. Los paliativos no dan dinero ni hay grandes intereses, y la orden no se forró". Es probable que todo fuese más sencillo: que no podía dar marcha atrás, y que luego se sumaron los grupos más derechistas, la emisora de los obispos y el propio PP madrileño.

Le va en el carácter. En 1996, nada más llegar al Gobierno el PP, Lamela organizó desde el Ministerio de Hacienda otro escándalo similar. Denunció que el PSOE había perdonado 200.000 millones de pesetas a sus amigos mediante una amnistía fiscal encubierta. Nunca más se supo de aquello. Mientras Lamela maniobra con su comisión de expertos, la fiscalía encarga a la clínica médico-forense de Madrid que analice las historias clínicas y le diga si ve algo raro. Pero no lo ve. Cuando el fiscal jefe de Madrid, Manuel Moix, nombrado con el PP, se dispone a archivar el caso, Lamela recibe el informe de sus expertos. Éstos, sin hablar con los médicos ni los familiares, concluyen que hay 73 sedaciones "no indicadas, contraindicadas o inadecuadas".

El informe contiene errores de bulto y posiciones de partida erróneas, como demostró la Sociedad Española de Epidemiología. La comisión Lamela justificó sus conclusiones en que los pacientes con más dosis de sedantes fallecían antes. Los epidemiólogos replicaron: "Los pacientes más graves, los que se mueren antes, reciben más dosis de sedantes debido precisamente a la gravedad de su situación". Los expertos de la consejería no lograban establecer la conexión causa-efecto, pero le dieron a Lamela tiempo. Con ese informe, la consejería denunció el caso al juzgado y desactivó la investigación del fiscal (a punto de archivar), ya que cuando un juez se hace cargo de la investigación, el ministerio público se tiene que inhibir. El 24 de mayo de 2005, el viceconsejero de Sanidad Arturo Canalda presenta en el juzgado la denuncia contra sus médicos. Canalda, hoy defensor del menor de Madrid, sostiene: "No me siento responsable de nada de nada". Ese escrito, de tres folios, es la prueba del bulo del PP, que ahora niega en su argumentario que judicializase el caso. Sí lo hizo, aunque lo nieguen Eduardo Zaplana y Esperanza Aguirre. La denuncia cayó en el Juzgado de Instrucción número 7 de Leganés, del juez Rafael Rosel, que en contra del criterio del fiscal comenzó a imputar.

De las historias quedaron 15 sospechosas, y llamó a los 11 médicos que habían firmado las sedaciones (en cada caso hacían falta dos firmas). Encargó un nuevo informe, el enésimo, al Colegio de Médicos, controlado por una persona próxima a la consejería, Juliana Fariñas, y se emitió un dictamen plagado de errores. Consideraron que una sedación era indebida porque el paciente había fallecido minutos después de que le aplicaran la morfina. En realidad habían confundido las 23.00 por las 11.00, y el paciente no había pasado minutos con la sedación, sino 12 horas y minutos. Más de dos años después, el 22 de junio pasado, el juez no

tuvo más remedio que archivar el caso. Pero lo hizo dejando abierta la posibilidad de que se hubiese registrado en algún momento mala práctica.

El caso se había cerrado en falso, y Montes y López Varas recurrieron a la Audiencia para eliminar esa referencia. Los otros nueve médicos imputados no recurrieron porque les defendía una empresa de seguros que no quiso correr el riesgo. El resultado es conocido: la Audiencia Provincial considera que esa referencia fue un exceso del juez y ha ordenado retirar cualquier referencia a la mala práctica. Montes está ahora tranquilo. "No dejé de venir ni un día a trabajar. Al día siguiente de mi relevo me llamó Canalda al móvil y me preguntó si me interesaría irme a otro centro. Le dije que no. Era un pulso desde el primer momento. Al día siguiente estaba a las 7.45 en mi plaza de anestesista. Estuve cuatro meses reciclándome antes de entrar en quirófano".

El médico era un desconocido para la opinión pública, pero no en el mundo médico. En los años setenta militó en un grupúsculo anarquista llamado Solidaridad y fundó la editorial ZYX. Su nombre de la clandestinidad era Felipe; el de Frutos del Nogal, jefe de la UVI hasta que fue relevado, era Macario. A principios de los ochenta, si una chica quería abortar en España tenía que ir al hospital de Móstoles. Salméan era de los pocos que hacían abortos en España, y Montes era su anestesista. El grupo era conocido como Sendero Luminoso, y juntos fueron a Leganés cuando abrió en 1985. Esto también explica la inquina que el PP ha mostrado en el caso contra los médicos.

En 2006, Lucas Fernández se reunió con Lamela para acordar un pacto sanitario en la Comunidad. Cuando el socialista le pidió que arreglara el caso del Severo Ochoa, el consejero respondió: "Se arreglará cuando haga lo que tengo que hacer: destituir a cinco jefes de servicio". Lo hizo en agosto. Del grupo de amigos, sólo queda Salmeán en el cargo. Los represaliados no tienen ninguna duda de que hicieron lo correcto. Andrés Bernardo Aranda fue el único que vivió una instrucción por separado. La familia de Cándido Pestaña fue la única de los 151 fallecidos que se sumó a las denuncias. El juez archivó el caso. Pestaña tenía 78 años, un cáncer y una enfermedad pulmonar. Entró terminal y la familia apoyó la sedación. El juzgado alabó la actuación del médico. Andrés, que hoy rota en unas prácticas por varios hospitales, pasa unas semanas en el hospital Severo Ochoa. No tiene duda de que hizo lo correcto. "Hace seis meses murió mi suegro, una persona joven, de un cáncer de pulmón. Él pidió que cuando se fuera a morir lo sedaran. Lo hice en su casa y murió tranquilo y dormido en lugar de hacerlo entre ahogos y dolores. Quizá habría podido vivir unas horas más en la agonía. Pero eso no merece la pena. La gente en España muere mal, con dolor, sufriendo ellos y sus familiares, pero no hay necesidad".

De esto va el caso de las sedaciones de Leganés. Una campaña de acoso institucional y mediático, abanderada por el consejero madrileño Manuel Lamela, denigró durante tres años a médicos del hospital público de Leganés por sedar a enfermos terminales. Todos han sido ahora exonerados judicialmente. Nadie les ha pedido perdón. Ésta es la historia de la infamia. De sus autores. Y de sus víctimas ●

X ANIVERSARIO DE LA MUERTE DE RAMÓN SAMPEDRO

Faro de Vigo 15/01/2008

Una ofrenda floral y la lectura de varios de sus propios poemas constituirán hoy el homenaje a Ramón Sampedro en el décimo aniversario de su muerte, en un acto que tendrá lugar en la coruñesa playa de As Furnas, lugar donde sufrió el accidente que lo dejó tetrapléjico y lo condenó a una cama durante 30 años.

El acto, que comenzará sobre las 13.30 horas, pretende ser, según señaló el secretario de Derecho a Morir Dignamente (DMD) Galicia, Antonio Batista, "única y exclusivamente un homenaje a un compañero", sin "entrar en debates legales".

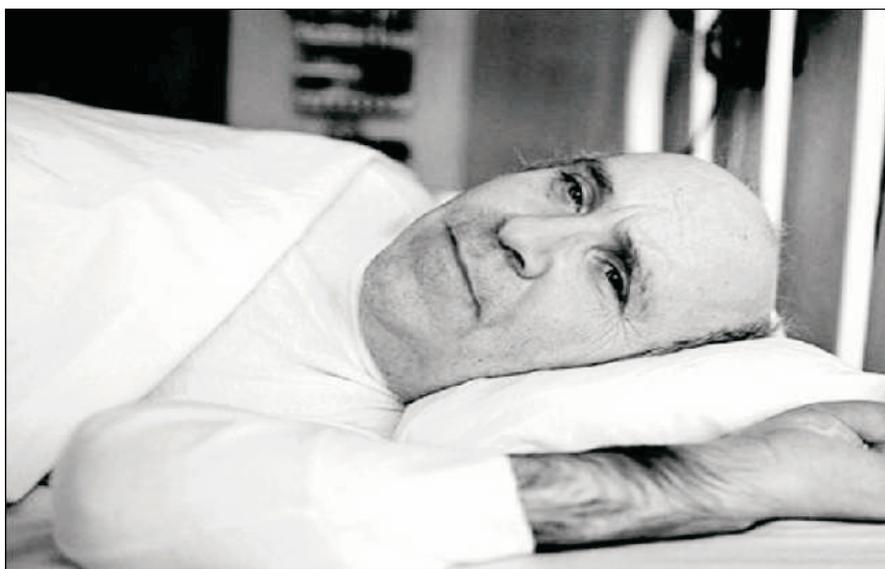
Así, participarán en el homenaje el Ayuntamiento de Porto do Son, la Asociación de vecinos de Xuño (A Coruña), la Federación Nacional de Asociaciones DMD España, las delegaciones de DMD de seis comunidades autónomas y representantes de la Federación Mundial de Asociaciones por el Derecho a Morir, además de amigos y vecinos de Ramón Sampedro.

Ante la posibilidad de que la lluvia haga acto de presencia en la playa de As Furnas, Batista añadió que "en principio no hay alternativa" y que el homenaje "se hará aunque sea con paraguas", ya que "ese es el lugar donde sus amigos lo han recordado siempre".

Dentro de los actos de homenaje, ayer se celebró una mesa redonda en la que participaron personas de DMD de varios lugares de España, así como un miembro de DMD Francia, en la que se analizó la repercusión del caso de Ramón Sampedro en diferentes casos y lugares y se mantuvo un coloquio con los asistentes.

Además, desde ayer se puede visitar en la Casa da Cultura de Porto do Son una exposición sobre Ramón Sampedro, que incluye "elementos que hacen referencia" a su persona, tales como "fotografías, escritos, y libros que fue escribiendo".

Ramón Sampedro falleció el día 12 de diciembre de 1998 en su casa de Boiro por envenenamiento de cianuro potásico, ayudado por su amiga Ramona Maneiro, después de haber pasado 30 años condenado a vivir tetrapléjico en una cama. En cuanto a los cambios en la situación de la eutanasia, Antonio Batista criticó que no se haya dado "ningún avance en lo legal" ●



Carta a un amigo/a; a mi gente.

Hace poco, una de mis mejores amigas, me dijo: "Te veo guerrillera, contenta... ¡¡Me gusta verte de esta manera!!",

Por un momento, me quedé pensando... Y mi respuesta fue la siguiente: "He pasado casi cinco meses viendo como mi vida estaba en manos de un cirujano, haciéndome a la idea de que entrar en quirófano era la única opción que tenía para poder salir adelante... La única opción para que mi lesión de médula dejara de avanzar e intentar con ello no perder más autonomía y mitigar el dolor que padece mi cuerpo".

Cuando, en mayo, el traumatólogo me dijo que no se atrevía a operarme, fue un duro golpe..., (para qué negarlo). Mis huesos son demasiado frágiles, están demasiado deformados para exponerse a entrar en quirófano en una operación de médula, cuyos riesgos son demasiado elevados y las consecuencias casi imprevisibles.

Otro duro golpe ha sido saber que el virus de la polio afectó a mis brazos... Toda mi vida manejándome con mis brazos y mis manos, en los que siempre confié dada la falta de fuerzas de mis piernas. Actualmente, incluso a mí me parece increíble cuando en ocasiones necesito ayuda para abrir una simple botella de agua. ¿Cómo imaginarme, que el síndrome postpolio había atacado mis brazos?... Pero bien, esa es la dura realidad...

Y, a pesar de ello, me siento bien, en PAZ. Una sensación que, después de tantos meses, me reconforta. A pesar de que mi enfermedad no tiene tratamiento... A pesar del dolor tan intenso que siento en ocasiones... A pesar del temblor de mis manos, que me obliga a contener la respiración para poder hacer una foto en condiciones o poder trazar una línea con un pincel, a pesar de... A pesar de tantas y tantas cosas que han cambiado en mi vida, en tan corto espacio de tiempo.

Y a pesar de todo, estoy contenta... Contenta, porque parte de mi destino ya no está en manos de un cirujano... Ya no tengo una fecha de caducidad, una fecha en la cual entraría en un quirófano y nadie sabe si saldría en una cama para el resto de mis días.

Ahora, esa parte de mi destino está en mis manos... Soy yo quien puede decidir hasta donde quiero llegar... Soy yo la persona que marcará los límites de mi vida. Si mi enfermedad sigue avanzando dentro de "X" días, meses o años, si el dolor hace que mi existencia no valga la pena..., seré yo quien decidirá que ha llegado el momento de marcharme de una forma digna y despidiéndome de las personas que amo.

Me preguntan en muchas ocasiones si tengo miedo a la muerte. Mi respuesta es siempre contundente: "No tengo miedo a la muerte". Pero sí me horroriza vivir según en qué condiciones.

Esa "negra sombra", que tanto asusta a la mayoría de los mortales, no es más que el final de una vida. Una vida que, según en qué circunstancias, puede resultar dura y

tremendamente indigna... Una vida en la cual muchas personas nos vemos prisioneras de nuestro propio cuerpo... Un cuerpo que en ocasiones nos deja de lado, sin pedirnos consentimiento alguno. Simplemente deja de funcionar como es debido, entorpece nuestras acciones, hace que los demás nos miren con lástima, nos limita... Y, sin apenas darnos cuenta, dejamos de luchar y preferimos dejar de vivir.

Cuando eso ocurre, pienso que no merece la pena seguir adelante. No hay una línea que marque donde empieza y termina la dignidad de una persona. Cada uno de nosotros tenemos nuestras propias ideas al respecto, nuestros propios límites.

¡¡Aprender a respetar!! Esa es la clave para que esta sociedad avance en el tema de la eutanasia y el suicidio asistido. Necesitamos esa PAZ que nos da el saber que, cuando nosotros decidamos, nuestro tránsito será tranquilo, sin sufrimientos y acompañados de nuestros seres queridos.

Aprender a respetar a las personas que deseamos una vida digna y una muerte digna, dado que no intentamos imponer nuestras ideas... Pero sí exigimos que se respeten nuestras libertades.

Hace poco murió Carlos Cristo, el protagonista del documental "Las alas de la vida". Carlos era médico y padecía una enfermedad degenerativa. Carlos fue siempre consciente de que esa enfermedad le llevaría a la muerte y así sucedió. La misma semana en que murió, yo le había enviado una carta y le decía que cuando vi su documental, me sentí reflejada en él, por sus enormes ganas de vivir, de reír, su amor por la mar, por la familia, por los amigos, etc. Pero había algo en lo que no estábamos de acuerdo y es en apurar al máximo la vida. Le escribía que le consideraba un valiente, porque él decía convencido: "Mientras suene la música seguiré bailando" y yo he decidido que si llega el momento: "Mi música seguirá sonando, pero yo habré dejado de bailar".

Cuando ayer me preguntaste, qué es lo más importante para seguir soportando con una sonrisa una enfermedad de este tipo, no dudé en contestarte: "No sentirte solo. Saber que cuando el dolor te envuelve con su oscuridad, cuando la medicina te deja de lado... Lanzas, (a veces quedamente), casi sin pretenderlo un SOS y sientes que no estás solo".

Pero a pesar de... A pesar de todo lo que acabo de contar, me siento muy afortunada por la gente que tengo a mi lado, que no os dejáis vencer por los malos momentos de mi enfermedad. ¡¡Pocos y valientes!!... Es cierto, pero "grandes" como personas, con una enorme humanidad, con un inmenso respeto hacia mis decisiones... Respeto hacia mi línea trazada con un fino pincel... Respeto hacia mi "bien vivir y mi buen morir".

Infinitas gracias a todos.

Montse Caba

Co-protagonista del Documental "MI MUERTE ES MIA".

¿Por qué morir tan lejos?

El País 22/11/2007

Me ha sorprendido el titular del artículo "Un grupo suizo explota el turismo de la muerte" (29-10-07) en el que de forma resumida se mencionan las dificultades logísticas de la Asociación Dignitas para atender a personas que padecen una enfermedad incurable y solicitan su ayuda para autoliberarse.

Creo que el término "explotar", más bien amarillista, sobra, y en lugar de deslizarse hacia lo sórdido hablando de una manera un tanto obscena de los 4.000 euros que cuesta el suicidio asistido, hubiera sido mejor preguntarse, además, por qué hay ciudadanos que se ven obligados a viajar (también desde España) para morir lejos de su casa, por qué existen iniciativas como Dignitas y por qué, incluso en Suiza, morir de forma voluntaria puede resultar, a veces, tan complicado. Hasta la fecha, la línea editorial de EL PAÍS respecto a la eutanasia y el suicidio asistido se ha caracterizado por la seriedad y la coherencia, a la vez que la delicadeza en el tratamiento de un tema complejo, cuyo protagonista es un ser humano que -mientras que algunos se dedican a mirar para otro lado- él sufre, de forma irreversible, una vida que no desea.

Fernando Marín. Presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid

Dirigido al hospital de El Hierro

El Día .es 10/12/2007

Es difícil entender la normativa del hospital de El Hierro con respecto a los enfermos de cáncer en fase terminal, ya que esta labor está encomendada a los médicos de medicina general, que sólo cuentan con el apoyo de la Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife, al carecer El Hierro de esta Unidad. A la Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife se le agradece por su comportamiento en sus últimas horas.

Pero, desgraciadamente, el centro hospitalario no cuenta con ningún lugar donde albergar a estos enfermos, por lo que pedimos que se instale una unidad de cuidados paliativos o, al menos, personal exclusivo para estos enfermos, porque lamentablemente están dejando su vida en unas condiciones inhumanas en sus domicilios y a pesar de que, por desgracia, cada día hay más enfermos de esta índole.

El centro hospitalario no cuenta con camas destinadas a ellos y los familiares los tienen que llevar una y otra vez al citado centro, con el trastorno que ello conlleva, no sólo para ellos, sino para todos sus familiares, que se van sin saber qué hacer para aliviar el dolor y evitar su sufrimiento.

Tampoco cuentan los familiares con ayuda psicológica, ni de otra clase, sintiéndonos solos y hundidos.

Quiero hacerme estas preguntas con el fin de que alguien me las conteste:

-¿Es lógico y humano no tener sedación a la hora de morir, y sufrir hasta su último suspiro?

-¿Por qué los enfermos terminales en la isla de El Hierro no pueden morir dignamente?

-¿Por qué tienen que morir en el domicilio?

-¿Por qué la familia, a pesar de la desgracia de perder a un ser querido, tiene que luchar y sufrir tanto?

-¿Es justo y humano tener que pasar por esto?

Considero que los derechos de cualquier persona son, o deben ser: morir sin sufrimiento, sin dolor y con dignidad.

Solicito a las autoridades sanitarias que estas carencias que padece nuestra sanidad en El Hierro sean solucionadas cuanto antes, para que, al menos, otras familias que por desgracia tengan que pasar por esto no sufran lo que hemos sufrido nosotros.

Antonia Dolores y Hernández Hernández

I. Un escenario indigno para morir

El País 25/7/2005

Ayer, el compañero de cama de mi suegro murió en el hospital Ramón y Cajal de Madrid. Estuvo 24 horas ahogándose en sus propias flemas hasta que su hija pidió que le calmaran. También pidió una habitación individual (su padre compartía la suya con otros dos enfermos) para que la muerte anunciada de su padre fuera un acto íntimo y digno. Pero no hay camas para morir en el hospital Ramón y Cajal, y murió rodeado no de próximos, sino de extraños. Qué espanto. Nuestras autoridades tendrán seguramente sus habitaciones individuales al morir, y si no hay una, despejarán otra.

El señor Clemente no tuvo ese derecho que debería asistirle a todo ser humano en el momento más decisivo de una vida. Para ti este grito de rabia y tristeza. Descanse en paz.

C.C.S.

II Morir dignamente?

Público 4/12/2007

Hace dos años murió el compañero de habitación de mi suegro. Ayer le tocó el turno a él en la habitación 516 del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. El compañero de mi suegro murió rodeado de personas ajenas, y ayer mi suegro estuvo también rodeado de extraños, sin intimidad. "Sólo se puede estar en la habitación de dos en dos", nos dijeron. Entonces, la familia del compañero de mi suegro pidió una habitación individual para que muriera dignamente, y ayer la pedimos nosotros. No la hubo en ningún caso. Entonces lo denuncié, y hoy vuelvo a denunciar la muerte extraña en una habitación para dos con familiares de ambos pacientes. Me preguntaba entonces dónde quedaba la muerte íntima con tus seres queridos, y hoy vuelvo a preguntar a los políticos: ¿dónde se puede morir con dignidad?

Madrid, la locomotora de España, destina sólo una tercera parte de los recursos que se necesitan en Cuidados Paliativos, según las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Mientras agonizaba mi suegro escuchó nuestra voz, pero también la conversación sobre los seguros de coches de la familia de al lado. Dudo mucho que nuestros políticos y sus familiares mueran en habitaciones compartidas. Vaya nuestro reconocimiento a todos los médicos, enfermeras, auxiliares, celadores y personal de limpieza de la sanidad pública que han atendido a mi suegro en todos estos años. Nuestro cariño y respeto para ellos. Pero, mientras Madrid se engalana de luces navideñas, mi suegro no tuvo el derecho a morir íntimamente con todos los suyos. Se llamaba Ángel.

In memoriam.

C.C.S.

MANIFIESTO DE SANTANDER POR UNA MUERTE DIGNA

Todo ciudadano tiene derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad respetuosa con sus valores y sus creencias, expresados en ese momento o de forma anticipada en el testamento vital (instrucciones previas o voluntades anticipadas). El paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a limitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles, como la sedación terminal.

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

- 1. Conocer de manera fehaciente cómo mueren los ciudadanos.**
- 2. Garantizar el libre ejercicio de estos derechos.**
- 3. Promover un debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido de personas que al final de su vida padecen, a pesar de los cuidados paliativos, un sufrimiento insoportable del que desean liberarse con todas las garantías legales.**

Nombre y apellidos

Firma

DNI

Nombre y apellidos	Firma	DNI

En Santander a 11 de julio de 2008 Seminario de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) "Muerte digna, asistencia ante la muerte" (7-11/7/2008) Por favor, remitir los impresos rellenos al **Apartado de Correos nº 5008, 28005 Madrid.**

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 creado. Tel 881540313/881548673

Extremadura

Voluntades Anticipadas
Ley 10/2001 de 28-6-2001
Ley 3/2005 de 8-7-2005
Registro creado. Tel 924004227

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
Registro creado. Tel 983413671-76

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

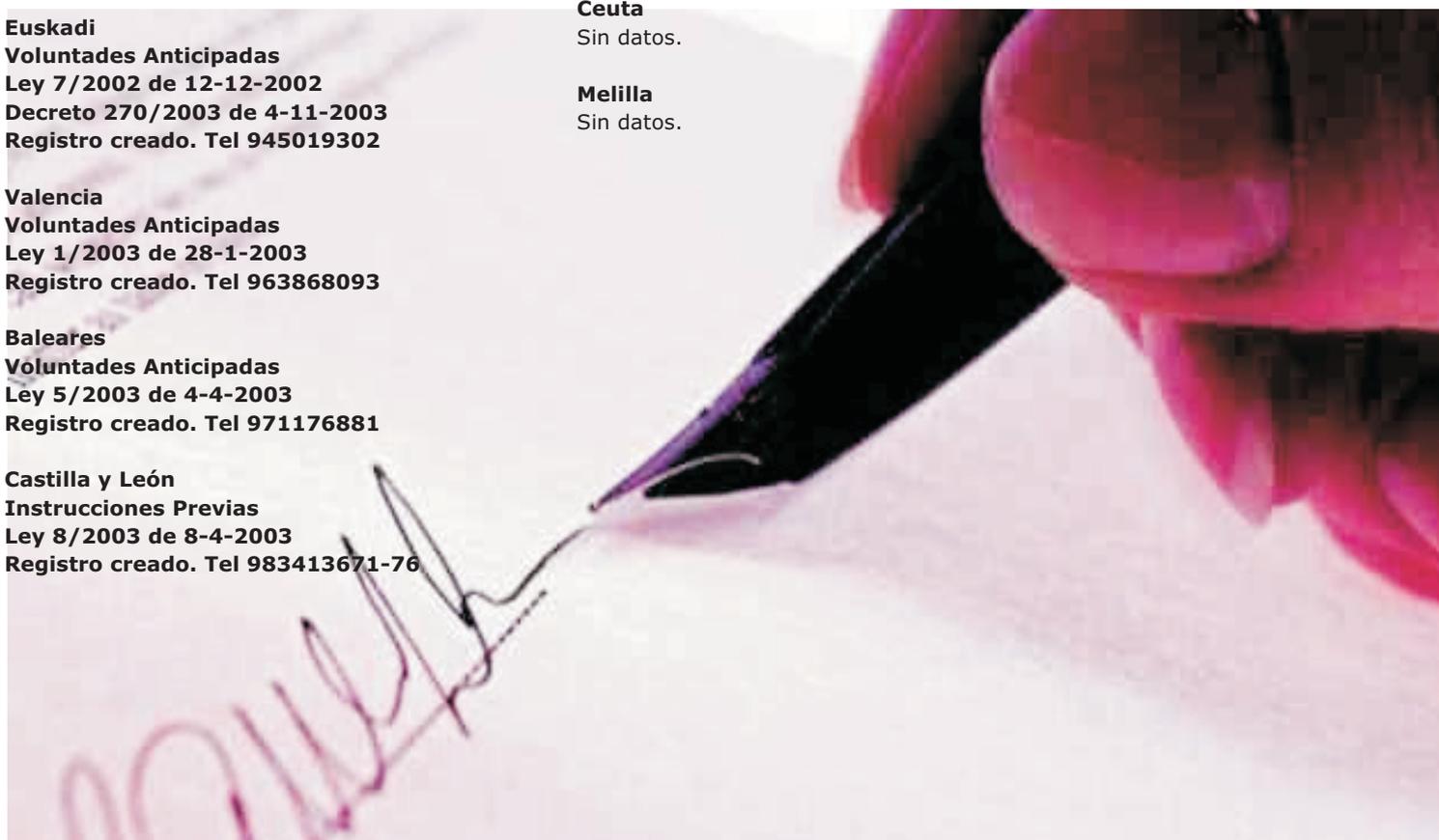
Manifestaciones Anticipadas de Voluntad
Decreto 13/2006 de 8-2-2006
Registro creado. Tel 928308059

Ceuta

Sin datos.

Melilla

Sin datos.



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



"Quien considere la idea de la muerte voluntaria, siquiera sea por algunos momentos o por puro ánimo de distracción, se sorprenderá del obstinado interés de la sociedad por la suerte final de quien la intenta. Se trata de la misma sociedad que se ha ocupado bien poco de su ser y de su existencia. Se hace estallar una guerra: le llamarán a filas y le ordenarán mantenerse firme en medio de sangre y hierro. Le ha quitado el trabajo después de haberlo educado para él: ahora está en el paro, se le paga con limosnas que consume, consumiéndose a sí mismo con ellas. Cae enfermo.... Sólo ahora, cuando desea ceder ante la inclinación de la muerte, cuando ya no está dispuesto a oponerse al hastío del ser, cuando la dignidad y la humanidad le exigen concluir el asunto limpiamente y llevar a cabo lo que en cualquier caso tendrá que hacer algún día, desaparecer, solamente ahora la sociedad se comporta como si él fuera su bien máspreciado, lo rodea de horrenda parafernalia técnica y lo entrega a la repulsiva ambición profesional de los médicos, que pondrán después su "salvación" en el haber de su cuenta profesional, como los cazadores cuando recorren la distancia de tiro del animal abatido."

Jean Améry

Levantar la mano sobre uno mismo. 1976.

www.eutanasia.ws