

Asociación



derecho a morir dignamente



19

Aquí yace D.^a T. B. B.
o, que murió pacíficamente en el
Señor el día 31 de Julio de 1853, a los
72 años de su edad, despues de ha-
ber sufrido con indecible paciencia, y
constancia admirable una larga, y pe-
nosa enfermedad de Parálisis absoluta
en el brazo, y pierna izquierda por espa-
cio de nueve años, dos meses, y doce
días, permaneciendo todo este tiempo
postrada en Cama de un lado cons-
tantemente sin quejarse, antes bien ala-
baba y bendecía al Señor por la senala-
da merced de hacerla participante de
sus trabajos, y dejando como en heren-
cia á su familia y al Mundo ejemplos
edificantes, que imitar de insigne piedad,
resignacion, y conformidad cristiana.

Editorial	3
Actividades DMD	
Catalunya	El testamento vital y la eutanasia. María Benítez 4
Euskadi	Una jornada de información 6
Madrid	Querella contra el Sr Lamela y la comisión de expertos 7
	Rivas, un oasis en el desierto 8
Actas Asamblea Federal	10
Tribuna Libre	
	El derecho a dimitir de la vida Salvador Pániker 12
	Eluana y la muerte digna Luis Montes y Fernando Soler 14
	La situación actual de los cuidados paliativos y la eutanasia Armando Azulay 16
	Ha llegado el momento Margarita España 20
	Muerte digna, pura literatura Pablo Simón 22
	La muerte digna Santiago Sánchez 23
	Reflexiones Elías Pérez 24
	Por el derecho a una muerte digna Soledad Gallego 26
	Sedación por derecho Editorial 27
	Aún se muere sufriendo María R. Sahuquillo 28
Grupo de Estudios	
	La eutanasia clandestina César Caballero 30
	El suicidio por enfermedad física César Caballero 34
	Cuando lo mejor para un niño es morir Fernando Marín 36
	Modelos de solicitud de desconexión de la SNG Fernando Marín 38
	"Me han arrojado vivo en un pozo que taparon con piedras" César Caballero 39
Eluana Englaro	
	Eluana descansa, Italia se agrieta 42
	Comunicado de la AFDMD 45
	Pacientes en estado vegetativo. ¿Qué hacemos con ellos? J.J. Arranz 46
	Descansa en paz, Eluana Joxe Arregi 48
Revista de prensa	50
Blog ENCASA Fernando Marín	56
Política	61
Tribunales	62
Herencias	63
Cartas	64
Manifiesto	66
Testamento Vital	67

ASOCIACIÓN FEDERAL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
 Puerta del Sol 6, 3º Izda
 28013 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@

Importantes cambios se han producido en este año. Luis Montes se incorpora como Presidente de la AFDMD. Salvador Pániker se mantiene como Presidente de Honor, en homenaje y eterno agradecimiento a su labor continuada por la defensa de la libertad del ser humano. Este año cumplimos 25 años como Asociación.

Cambios de estrategia, con la incorporación en la política municipal de convenios con el Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid de una asesoría por la muerte digna, y que previsiblemente se ampliará a Getafe y Leganés. También, hemos iniciado contactos con entidades ciudadanas y laicas.

Cambios técnicos, con la renovación total de la página web, la creación de un boletín electrónico trimestral y la formación de un grupo de estudios de la AFDMD que este año publica varios artículos en la revista.

Cambios jurídicos, con la presentación de una querrela criminal (como acusación particular) contra el Sr. Lamela y la Comisión de Expertos del caso Leganés. Estamos desarrollando modelos de denuncia para situaciones de desprotección ante la falta de sedación y respeto de los derechos de los enfermos. Trabajamos en una Guía Práctica para una Buena Muerte.

Cambios, y sobre todo movimientos, como dijo Stroder en su libro Armonía. Lo único permanente es el cambio y lo temporal la permanencia. Sacudirnos para intentar encajar las piezas que faltan, movernos de posición, abrir nuevas vías de actuación, arriesgar, buscar los resquicios y los ángulos, explorar los límites, en definitiva avanzar en el auxilio al socio gravemente enfermo.

Si el año pasado Luxemburgo despenalizó la eutanasia, en éste el Estado de Washington lo ha hecho con el suicidio asistido sumándose a Oregón. También Inglaterra despenaliza situaciones de ayuda en el suicidio. Llevamos 70.000 firmas del manifiesto Santander, y necesitamos más.

Eluana Englaro, por fin, descansa. Agradecemos a su padre y a su familia esta lucha de tantos años por el reconocimiento del derecho a morir con dignidad.

Y estos cambios que se producen en la sociedad contrastan con la paralización de las políticas del Gobierno. Bermejo y Bernat Soria son cesados, y la nueva ministra de Sanidad, Trinidad Jiménez, sorprendentemente declara que no hay demanda social. En el Parlamento, el PSOE rechaza lo que en 2001 promovió. También el PP en su camino ambiguo se contradice, votando en contra del testamento vital en Europa.

Sin olvidar de dónde venimos y hacia dónde vamos. Sin olvidar quiénes nos precedieron y dejando paso a los que vendrán. Sin olvidar a quienes se fueron y continúan con nosotros en la memoria. Con todos, por todos y para todos.

Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente

EL TESTAMENTO VITAL Y LA EUTANASIA



María Benítez

Voluntaria DMD Catalunya

Desde la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) defendemos el derecho a la eutanasia (derecho a poner fin a nuestra vida), cuando nosotros mismos, los dueños de esa vida, decidamos que ya no tiene valor como tal, pero en caso de necesitar que alguien nos ayude, las leyes por el momento no nos lo permiten.

¿Cuándo podrá ser posible esto? Es frecuente la pregunta por parte de las personas que solicitan información en las sedes de la asociación. La respuesta es difícil, no lo sabemos, pero tenemos esperanza de que en los próximos años se pueda. Otros países van por delante y nos dan idea de que se puede conseguir, ¿por qué no esperar que nosotros también lo consigamos?

Paciencia, es lo que se desprende de todo el proceso, y hay que tener inmensa paciencia y seguir presionando. Pero a mí me parece poco. Se tiene que seguir trabajando también en otros frentes. Creo que en un país como el nuestro, donde la palabra "muerte" se utiliza para todo menos para referirnos a ella deliberadamente, tenemos que ir trabajando sobre ella. El camino hacia la muerte suele tener tropiezos, enfermedades que merman capacidades, dolores y sufrimientos que son desconocidos pero a los que tememos más que a la propia muerte. Y en el campo de los cuidados paliativos, encontramos

un mundo también lleno de intenciones, pero de no soluciones definitivas.

Mientras no nos toca llegar a ello, miramos hacia otro lado. Y, mientras, se van escuchando palabras que suenan con más o menos frecuencia en los medios de comunicación, según sea el caso. Eutanasia... derechos del paciente... voluntades anticipadas. Términos familiares para los que nos movemos en estos medios.

Es sobre el Testamento Vital o Voluntades Anticipadas, donde creo que hay que poner el acento, la intención. El eslabón que pone enlace con el todo. Cerrar el círculo es muy importante. He podido comprobar que hay un porcentaje muy alto de personas que circulan por los pasillos de la sanidad que no saben qué es el Testamento Vital. Han escuchado hablar de ello, pero no saben muy bien de qué se trata. Incluidos los sanitarios. No dudo que en los planes actuales de enseñanza sanitaria, el personal sanitario sabrá de forma teórica qué es ese documento, al igual que el de Consentimiento Informado... Pero el Testamento Vital, es de "vital" importancia para nuestros derechos sanitarios como enfermos, y así lo reflejan los artículos que lo recuerdan en las leyes de la sanidad.

Por eso... porque es importante, creo que desde DMD debemos dar amplia cobertura a su difusión, informar a la población sobre los derechos que ya existen y pedir que cada ciudadano haga su Testamento Vital, hecho que dará sus frutos de forma automática si cada paciente al ingresar en un hospital para su tratamiento, además de firmar el "Consentimiento Informado" presenta su documento de Voluntades Anticipadas, y se asegura de que el equipo médico conecta con su voluntad. No digo que no haya que caminar hacia el derecho a la eutanasia, pero mientras llega ese derecho, por el momento, tenemos derechos que no ejercemos, y es a ellos a los que debemos sacar provecho; y si pedimos que se cumplan los que ahora existen, quizás podamos dar más fuerza al definitivo.

Hay muchos caminos por los que transitar trabajando. Personal sanitario, colectivos de enfermos, asociaciones de diferentes enfermedades, asociaciones de vecinos. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, regula en su artículo 11 el documento de Instrucciones Previas, al que define como aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre,

manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. En su apartado 2 dice que cada Servicio de Salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona que deberá constar siempre por escrito.

La efectividad de ese derecho del paciente exige que el documento de Instrucciones Previas, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que en su momento corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele. Y por ello se crea en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de Instrucciones Previas.

Como vemos, hay leyes que nos otorgan derechos, ¿por qué no se colapsan los registros de testamentos vitales? ¿Por qué no demostrar a los políticos que somos ciudadanos concienciados sobre nuestros derechos y que sabemos lo que queremos? Que las leyes cambien por su propio peso...

He escuchado a expertos en algunas entrevistas decir que el pueblo sabe lo que pide cuando solicita la eutanasia, que es maduro, pero yo me pregunto ¿cómo es posible esa afirmación?

Cuando yo hablo con la gente de la calle... esa conversación que se entabla con el viajero accidental del tren... el taxista...el camarero, o compañeros de estudios, trabajo... descubro que hay muy pocos que sepan de qué les hablo si les digo que he hecho mi Testamento Vital, y que he pedido a mis hijos, que lo suscriban como regalo de mi cumpleaños, o de Reyes... sorprendiéndolos que sin estar enferma de gravedad se me ocurra semejante tema en mi vida.

Es distinto si me encuentro entre enfermos... A estos, la vida les ha hecho "pensar" y algunos han decidido que quieren hablar en primera persona. Y entonces empiezan a moverse, y si ellos ya no pueden hacerlo, lo hacen sus familiares. Pues bien, yo creo que hay que ir por esa vía. Desde DMD pidamos a los políticos que cumplan su promesa, especialmente a los que ahora gobiernan, ya que propusieron en su campaña electoral despenalizar la eutanasia, pero mientras... hagamos que se inunden los registros con "Instrucciones Previas", "Voluntades Anticipadas" o "Testamentos Vitales".

A modo de caída de fichas de dominó... y por su propio peso, llegará la despenalización deseada ●

III Jornades

Dret a
Morir Dignament

Barcelona, 5 i 6 de novembre



Barcelona

pels Drets
Humans

III Jornades

Derecho a
Morir Dignamente

Barcelona, 5 y 6 de noviembre



Barcelona

pels Drets
Humans

RESUMEN DE UNA JORNADA EXPOSITORA DE DMD EUSKADI



El grupo DMD Álava ha dado un impulso tras la incorporación, en marzo de 2008, de tres personas dispuestas a trabajar por la difusión de la asociación y de sus objetivos.

Se plantearon varias actividades y se mantuvieron conversaciones con el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Txagorritxu, con el Comité de Bioética de los Hospitales de Txagorritxu y Santiago Apóstol y con el presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Euskadi.

Tras dichas entrevistas llegamos a algunas conclusiones:

- Dar a conocer la importancia y la necesidad de los cuidados paliativos y de su existencia.
- Aunar fuerzas con otras asociaciones para exigir Unidades de Cuidados Paliativos.
- Hacer campaña informativa sobre la existencia y la necesidad de firmar el Documento de Voluntades Anticipadas.
- Buscar diferentes maneras de que la asociación se haga más presente socialmente.
- Contribuir a la sensibilización de la sociedad con el tema de la muerte.

Una de las actividades que nos planteamos, relacionadas con las anteriores conclusiones, ha sido el hacernos visibles con una mesa expositora en el Mercado Medieval, que se celebra todos los primeros sábados de mes en la parte antigua de la ciudad, donde los comerciantes de esa zona exponen y venden sus productos. También hay puestos reivindicativos, como por ejemplo un grupo que promueve la apostasía (por cierto, muy fácil de hacer en Gasteiz).

El inicio de la presencia de DMD Álava en el Mercado Medieval de la Almendra, a celebrarse todos los primeros sábados de mes, es el 6 de septiembre con la continuación el 4 de octubre y 6 de diciembre. Es un mercado al que acude un número importante de la población.

Objetivo inmediato: visibilizar y dar a conocer al gran público la asociación DMD.

En esta primera jornada se incidió en la difusión del DVA y se aprovechó además para recoger firmas del Manifiesto de Santander (desarrollado en el Seminario, 7-11, de julio en la Universidad Menéndez Pelayo de Santander).

Ubicación de la mesa: en la primera mitad de la calle Correría. Mesa, cubierta con una tela (1,85 x 1 m aprox.) y toldo blanco. Horario de exposición: 10.30 a 15.00 horas.

Sobre la mesa colocamos material impreso: revistas DMD, folletos DMD, trípticos, leyes, libros, artículos de prensa y folletos del Gobierno Vasco sobre Últimas Voluntades.

Dos socias de DMD fueron las personas encargadas de estar al frente en esta primera jornada. No había expectativas de lo que podía dar de sí la experiencia, ya que era la primera vez que algo así se llevaba a cabo, pero las imágenes obtenidas reflejan por sí mismas el éxito de la jornada.

Hacia las 11.50 las primeras personas se acercaron a la mesa a firmar el manifiesto y a lo largo de la mañana fueron interesándose más y más gente, de edades diversas, y como ejemplo el de un grupo de jóvenes procedentes de Canarias.

En total se recogieron ocho hojas firmadas (con 10 firmas cada una), por lo que creemos que esta primera puesta en escena ha sido un éxito.

La demanda generalizada de todas las personas que se acercaron a la mesa, era la misma: la necesidad de regular y atender el derecho a una muerte digna.

Hubo apoyo moral de algunos médicos que al final de la jornada firmaron el manifiesto y con promesas de apoyo por parte de ellos.

Aprovechando este evento nos hemos puesto en comunicación con los y las socias de Álava a las que tendremos informadas con regularidad de nuestros pasos, actuaciones y organización de actos ●

DMD MADRID SE QUERELLA CONTRA LAMELA Y SU COMISIÓN DE EXPERTOS

En junio de este año, la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid se presentó como Acusación Particular en la querrela presentada por Luis Montes contra:

D. Manuel Lamela Fernández, ex-consejero de Sanidad de la CAM, D. Isidoro Álvarez Martín, inspector de la CAM, D. Bartolomé Bonet Soria, pediatra, D. Hernán Cortes-Funes, oncólogo, Dña. Dolores Crespo Hervás, psiquiatra, D. Manuel González Barón, oncólogo y D. Francisco López Timoneda, anestésista por un delito de denuncia falsa para el primero y de falsedad para los siguientes, que formaron parte como "expertos" de la Comisión Lamela.

1. A comienzos de marzo de 2005 se recibe en la Consejería de Sanidad de la CAM una denuncia anónima sobre presuntos homicidios practicados en el servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa, de Leganés, en 2002-2003.

2. La lista de pacientes que aparece en la denuncia es prácticamente igual a la investigada en 2003 por los inspectores de la CAM, a raíz de otra denuncia anónima. En el informe de septiembre de 2003 los inspectores recogían que no se apreciaba mala praxis médica.

3. Con fecha 8 de marzo de 2005, el querellado Sr. Lamela dirigió comunicación a Don Arturo Canalda Fernández, que en aquel momento ostentaba el cargo de Viceconsejero de Asistencia e Infraestructuras Sanitarias de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, en la que le hacía saber *"la recepción de la denuncia anónima"* y le ordenaba *"realizar las investigaciones oportunas para esclarecer los hechos, así como la adopción de medidas pertinentes acorde con el resultado de la investigación, dando cuenta al Ministerio de Sanidad y Consumo"*.

4. El mismo día 8 de marzo, el Viceconsejero Sr. Canalda contestó a la citada comunicación con otra. Entre otros extremos, hacía constar lo siguiente: *"(...) Por tanto, y a la vista de los antecedentes que he podido recabar, se trata de un hecho que comenzó a investigarse en el mes de junio de 2003 y que finalizó el 18 de septiembre de 2003 con un informe elaborado por la Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente en el que se pone de manifiesto que no se puede determinar que haya existido mala praxis por parte de los profesionales del hospital. Dicho informe puede corroborarse con el elaborado por el comité de ética de Getafe que tampoco ha encontrado indicios de mala praxis"*.

5. La fiscalía, por su parte, no encuentra indicios delictivos y busca archivar el caso. Ante este hecho, Lamela pide la investigación de todas las muertes del Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de 2003 hasta 2005,

que no habían sido denunciadas.

6. El informe de los inspectores de esta nueva investigación determina que no se puede evidenciar mala praxis.

7. Como el informe de los inspectores no incrimina a los acusados, el Sr. Lamela crea, ad hoc, una comisión de expertos. De esta comisión se descolgaron tres expertos: el representante de la Sociedad de Cuidados Paliativos, el representante de la Organización Médica Colegial y el representante del Colegio de Médicos. De los que quedan, 4 tienen nula experiencia en cuidados paliativos. A esto hay que añadir que el Inspector de la CAM, Isidoro Álvarez, ya había integrado la inspección de 2005 en cuyas conclusiones advierten que no se puede extraer "mala praxis". Este Inspector declarararía ante el Fiscal no tener la suficiente preparación para participar en la Comisión.

8. Que de los tres expertos restantes dos son claro exponente de la visión de los grupos pro-vida: D. Manuel Sánchez Barón y D. Francisco López Timoneda, al haber promovido y firmado el panfleto a favor de la muerte natural del Sr. Nombela y compañía y al haber hecho declaraciones de este tenor: (En el caso de Sánchez Barón) *"Dice un filósofo contemporáneo, Carlos Cardona, que hablar mucho de la muerte y de que nos tenemos que morir es la base del hedonismo. Afirma este pensador que los moralistas tendrían que insistir, más que en que nos tenemos que morir, en la gozosa certeza de que somos inmortales. Y la inmortalidad feliz o desdichada nos la jugamos aquí abajo... Si el precio de la felicidad eterna es el dolor y el sufrimiento, no me parece muy alto..."*

9. Que la Comisión pseudocientífica estima en 73 las sedaciones irregulares. El objeto de este trabajo fue tildado de inconsistente por la Sociedad de Epidemiología, por la Junta Médico Asistencial, por el Ministerio Fiscal y otras asociaciones. Incluso la Comisión manipuló la definición de la SECPAL sobre sedación terminal cambiando los términos *"previsiblemente irreversible"* por *"no necesariamente irreversible"*.

Esta persecución inquisitorial ha producido un daño irreparable entre los profesionales del Servicio de Urgencias y un gran sufrimiento entre los enfermos que murieron en ese periodo y que continúa en nuestros días. Como dijo Xavier Gómez-Batiste, Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en declaraciones a la prensa *"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"* ●

RIVAS, UN OASIS PARA PALIAR LA FALTA DE INFORMACIÓN



Público 31/03/2009

Cuatro y media de la tarde. Aunque es el último jueves del mes de marzo, el sol hace justicia en la plaza de la Constitución de la localidad madrileña de Rivas Vaciamadrid. Alrededor, un centro comercial, casas adosadas y, más alejados, polígonos industriales. En medio de esta plaza, que está reñida con la descripción de plaza de pueblo, está el edificio, novísimo, que alberga el Ayuntamiento, gobernado por IU y PSOE.

Como cada jueves, en un pequeño despacho de la planta que ocupa la Concejalía de Sanidad, un voluntario de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) espera tras la pantalla de un ordenador.

El Ayuntamiento de Rivas abrió el pasado mes de noviembre esta oficina, que alberga el Servicio de Vida Saludable y la Asesoría por una Muerte Digna. Es el primer municipio que pone en marcha una iniciativa de este tipo. DMD, que lleva 25 años ayudando a personas a morir, ofrece la asesoría cada jueves de 16 a 20 horas.

Desde su inauguración, la oficina ha atendido a

282 personas. En este cuartito, con aspecto de consulta médica, César Caballero, el voluntario de DMD que coordina la iniciativa, ha mostrado personalmente a 38 de ellas varios modelos de testamentos vitales. El resto solicitó información por teléfono y mediante correo electrónico. El 65% de los interesados eran mujeres. Y sólo entre un 5 y un 10% estaban enfermos.

Hace unos días, un vecino de Rivas avisó que el siguiente jueves, a las cinco y media, acudiría para que le informaran sobre cómo hacer un testamento vital. No ha ido, pero Caballero nos dice que hay días que no atiende a nadie y otros en que se acumulan las consultas.

César Caballero explica la importancia del servicio. "La Comunidad de Madrid no tiene oficinas físicas para informar a la gente sobre el testamento vital. Es más, en muchas ocasiones nos remiten a los interesados. Pero por otro lado nos vetan. Hace tres meses, hicimos copias de nuestros testamentos vitales para ponerlos a disposición de los ciudadanos en los hospitales públicos e informar a quienes se interesaran, pero la Consejería de Sanidad paralizó nuestra iniciativa. Sí lo hicimos en el Hospital 12 de Octubre y en un día se acercaron a la mesa que teníamos montada más de 300 personas", asegura este voluntario.

En la Asesoría por la Muerte Digna de Rivas, hay hasta cinco modelos diferentes de testamento vital: el de la Conferencia Episcopal, el de DMD, el de la Comunidad de Madrid... "El de la comunidad es ambiguo, pero nosotros los enseñamos todos, para que la persona elija cuál prefiere. Estamos aquí para informar", remarca Caballero

Excelente acogida entre la ciudadanía a las Jornadas por la Muerte Digna, organizadas por la Concejalía de Salud y Consumo

22 de marzo de 2009

Decidir la manera en que queremos morir es un tema que interesa sobremedida a la ciudadanía. Así ha quedado demostrado con la asistencia masiva de público a la celebración de las Jornadas por la Muerte Digna, organizadas por la Concejalía de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid, que dirige el socialista Adolfo García.

"El hecho de que durante los dos días de las jornadas, la sala mayor del Ayuntamiento, con capacidad para más de doscientas personas, haya estado llena es una demostración clara de que este tema hay que tratarlo en profundidad, con todos

los medios y desde diferentes perspectivas", explica Adolfo García, concejal socialista de Salud y Consumo.

Las jornadas han contado con la participación de grandes expertos y profesionales del derecho y la sanidad, así como con representantes de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente de Madrid y, sobre todo, con la participación de muchos ciudadanos y ciudadanas no sólo de Rivas sino de toda la Comunidad de Madrid.

Los asistentes estaban interesados en tener información más amplia, bien porque estaban sufriendo una experiencia de este tipo con un ser querido, bien porque quieren poder disfrutar de un derecho tan claro como es poder disponer de alternativas al final de la vida.

"Creemos que esta es la forma de hacer ciudadanía, transmitiendo información y participación en el debate, y no con la crítica barata y demagógica con la que ha actuado el partido mayoritario en la oposición de Rivas, el PP, que con cifras falsas ha pretendido acusar al Ayuntamiento de despilfarro económico", afirma Guillermo Magadán, Secretario General y Primer Teniente de Alcalde de Rivas, quien aclara que el "coste de las actuaciones y funcionamiento anual de la Asesoría por la Muerte Digna, publicación de la Guía de Cuidados Paliativos y organización de las jornadas es de 11.000 euros y no de 71.000 como falsea el PP".

El Partido Socialista seguirá avanzando en el debate e información de estos derechos, por lo que está estudiando seguir realizando actividades de este tipo ●



ACTA DE LA ASAMBLEA ORDINARIA DE SOCIOS DE LA ASOCIACIÓN FEDERAL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE DE 18 DE ABRIL DE 2009

En Madrid, a las 12,00 horas del día 18 de abril de 2009, en la Plaza de Tirso de Molina, número 12, 4º derecha, 28012 Madrid, sede de la Asociación DMD-Madrid, se constituye la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de Socios con la presencia de los siguientes miembros:

Fernando Marín (vicepresidente), Luis Montes Mieza (presidente propuesto), César Caballero (tesorero AFDMD), Luis Guerra (tesorero propuesto), Carmen Vázquez, (presidenta DMD-Galicia), Antonio Batista (Vocal AFDMD por DMD-Galicia), María Benítez (Vocal DMD-Catalunya), Rosa Plazaola (Presidenta DMD-Euskadi), Françoise Mennet (vocal AFDMD por DMD-Asturias). También estuvieron presentes otros 10 socios.

Una vez constituida por acuerdo y unanimidad, conforme a la convocatoria enviada a los socios en el plazo establecido, se procede con el siguiente orden del día:

1º: Lectura del acta de la última Asamblea (29.03.08), que es aprobada por unanimidad.

2º: Aprobación de la gestión y del balance de 2008
Posteriormente se da cuenta de la memoria de actividades remitida a los socios, aprobándose por unanimidad de los asistentes.

3º: Plan Estratégico 2009-2012 (objetivos y actividades)

Del plan estratégico remitido a los socios se destacan los siguientes temas:

a) Promoción de grupos autonómicos tutelados por la AFDMD (responsabilidad compartida) durante los primeros meses en Andalucía, Castilla León, Castilla la Mancha y Valencia, tomando nota de experiencias anteriores (Andalucía y Valencia) para no repetir errores.

b) En el área de difusión se hace hincapié en la necesidad de abrirse a otras organizaciones sociales, disminuyendo el aislamiento de DMD. Difundir el derecho a morir con dignidad en los todos los foros posibles: conferencias, cursos de verano, medios de comunicación, etc., con un mensaje coherente entre todos los grupos. Se hace mención a las jornadas de noviembre en colaboración con el Ayuntamiento de Barcelona y al curso de verano de la Universidad Menéndez Pelayo de Santander.

c) Se creará una asesoría jurídica con un modelo de denuncia por mala praxis por abandono del paciente al no tratar su sufrimiento evitable y someterlo a encarnizamiento terapéutico.

d) Se continuará la campaña de firmas.

e) Se solicitará el reconocimiento de la AFDMD como entidad de utilidad pública, que sería beneficiosa fiscalmente tanto para el socio o el titular de una donación como para la organización.

f) Se valora positivamente la experiencia de colaboración con instituciones (Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid) para ofrecer a los ciudadanos un servicio de asesoría sobre la muerte digna, un buen medio para difundir los fines de DMD entre la población y una fuente de financiación.

g) Se discute la conveniencia o no de tener una red de colaboradores independientes de la organización. Se entiende que lo prioritario es aumentar los socios (el crecimiento actual es del 5-7% anual).

Se vota y se aprueba por unanimidad

4º: Aprobación del presupuesto para el 2009

ACTA DE LA ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE SOCIOS DE LA ASOCIACIÓN FEDERAL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE DE 18 DE ABRIL DE 2009.

A continuación, de acuerdo con la convocatoria enviada a los socios y con la aprobación de todos los presentes, da comienzo la Asamblea Extraordinaria, con el siguiente orden del día:

1º. Modificación de los estatutos

El objetivo de la modificación es adaptar los estatutos a la realidad social, explicitando derechos reconocidos (autonomía del paciente) y derechos pendientes de regular como la eutanasia y el suicidio asistido, así como la denominación legal del testamento vital. La reforma también pretende reflejar la configuración de la entidad como grupo de ayuda mutua entre socios (atención personalizada), el cambio de sede social y la figura de socio de honor.

Se propone modificar los Estatutos de 2004, con una nueva redacción de los artículos 2 (fines), 3 (actividades) y 4 (domicilio) y la incorporación de un nuevo párrafo en el artículo 18 (procedimiento de admisión) sobre los socios de honor.

Artículo 2º. Fines. La AFDMD tiene como fines:

a) Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla.

b) Defender los derechos del ciudadano al final de su vida:
1.A la información clínica.

2.A decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado).

3.A la intimidad.

4.A negarse al tratamiento y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

5.A expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital, documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

6.Al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias.

7.A evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa (morir dormido) si esa es su voluntad.

c) Defender la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para enfermos avanzados que libremente desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.

d) Ayudar al socio al final de su vida.

Artículo 3º. Actividades. Para el logro y cumplimiento de los fines enumerados en el artículo anterior, la Asociación realizará las actividades siguientes:

a) Difundir en la sociedad los fines de la Asociación a través de los medios de comunicación y de la página web, promoviendo una opinión pública favorable.

b) Colaborar con otras instituciones, movimientos ciudadanos y colectivos para influir social y políticamente, trasladando a las administraciones las demandas de la AFDMD expresadas en los fines.

c) Coordinar las actividades de todos sus miembros, sirviendo de nexo entre los mismos: jornadas, listas de correo, contactos periódicos, boletín ...

d) Impulsar la creación de asociaciones DMD autonómicas.

e) Atención personalizada al socio al final de su vida: asesoramiento sobre normativa vigente (derechos), recursos asistenciales (cuidados paliativos), guía de autoliberación, toma de decisiones (deliberación), testamento vital, etc.

f) Cualquier otra actividad que, dentro del marco legal vigente, vaya encaminada a conseguir las metas de la Asociación.

Artículo 4º. Del domicilio. El domicilio de la Asociación radica en la Pza de Tirso de Molina 12, 4º D 28012 Madrid, pudiendo la Asamblea General

acordar el cambio de domicilio, dando cumplimiento a todas las prescripciones legales, con inscripción en el Registro de Asociaciones. (habrá que modificarlo ya que nuestra nueva sede es Pta del Sol 6, 3º Izda 28013 Madrid)

Artículo 18º. Procedimiento de admisión Estatutos 2004, Art. 18: El procedimiento de admisión a la Asociación se iniciará mediante la aportación de los siguientes documentos: **En el caso de personas jurídicas:** A) Solicitud dirigida a la Asociación. B) Copia de los estatutos por los que se rige la Asociación. C) Certificación del organismo competente, acreditativa de hallarse inscrita en el Registro correspondiente. D) Certificación del acuerdo de su Junta Directiva, válidamente adoptado de acuerdo con sus Estatutos, donde conste el deseo de entrar a formar parte como miembro de esta Asociación y cumplir con sus Estatutos. **En el caso de personas físicas:** A) Solicitud de ingreso dirigida a la Asociación. De toda la documentación recibida, el Presidente de la Asociación dará cuenta a la Junta Directiva en la primera reunión que tenga lugar, y en la que se acordará la propuesta de admisión o denegación, que a su vez, someterá a la ratificación de la Asamblea General más próxima, sin que contra la misma quepa recurso alguno.

Así mismo la Junta Directiva podrá proponer el nombramiento como Socios de Honor a aquellas personas que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción, sometiéndose a la ratificación de la Asamblea General más próxima.

2º. Propuesta de la Junta Directiva del nombramiento de Salvador Pániker como presidente de honor de la AFDMD

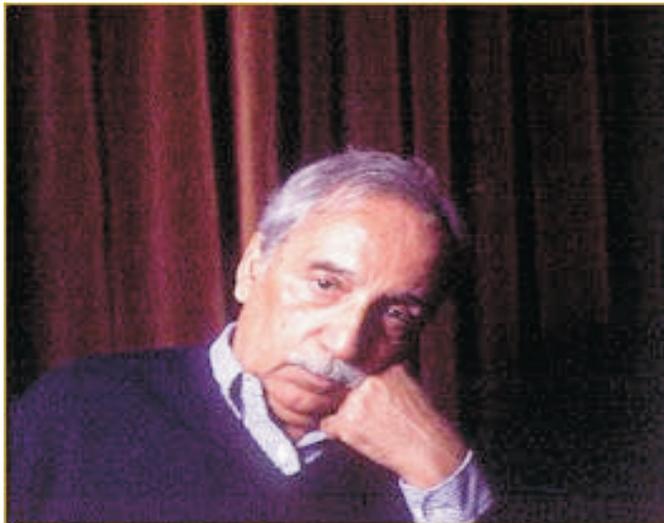
La Asamblea valora como fundamental la labor que durante años ha venido realizando el hasta ahora presidente Salvador Pániker y por ese motivo se le nombra presidente de honor de la AFDMD.

3º. Renovación de los miembros de la Junta Directiva. Se procede a la renovación de la Junta Directiva de la Federación, aprobándose por unanimidad la candidatura enviada a los socios en la convocatoria:

Presidente de Honor Salvador Pániker Alemany
Presidente Luis Montes Mieza
Vicepresidente Fernando Marín Olalla
Secretario César Caballero Samper
Tesorero Luis Guerra Carvajo
Vocal Cataluña María Benítez Sánchez
Vocal Euskadi Rosa Plazaola Fdez Romarategui
Vocal Asturias Françoise Mennet Brunner
Vocal Galicia Antonio Batista Sánchez
Vocal Madrid MªDolores Escarpa Sánchez-Garnica

4º: Ruegos y preguntas ●

EL DERECHO A DIMITIR DE LA VIDA



EL País 17/09/2008

Salvador Pániker

Actualmente Presidente de Honor de la Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente. Escritor, Filósofo e Ingeniero.

La polémica desatada por las muy sensatas declaraciones del ministro Bernat Soria a propósito del suicidio asistido, bien merece un nuevo comentario sobre el debate de la muerte digna en general. Lo recomendable es que ese debate sea sosegado y racional, sin concesiones a la demagogia y atendiendo a toda la complejidad del problema. No tiene demasiada gracia, por ejemplo, declarar que el suicidio asistido equivale a liquidar a la gente con fondos públicos.

Veamos. Como he expuesto en anteriores ocasiones, suicidio asistido y eutanasia son temas interdisciplinarios, donde concurren aspectos médicos, jurídicos, filosóficos, éticos, incluso estéticos. El debate, a menudo, más que ideológico es de enfrentamiento de sensibilidades. La empatía por el sufrimiento ajeno es variable. Hay quien percibe, y hay quien no, el carácter intolerable de un ser humano reducido a la condición de piltrafa vegetativa en contra de su voluntad. Pregonan algunos declamadores que la vida "siempre es maravillosa". Bien; a veces lo es, a veces no. A veces -con sida, con cáncer, con tetraplejia, con demencia senil y otras mil posibles degradaciones la vida resulta, como mínimo, muy oscura. Absolutizar la vida, absolutizar lo que sea, conduce

irremisiblemente al totalitarismo. La vida puede ser maravillosa y puede ser espantosa. Depende. Y la única manera de conseguir que, al menos, sea digna es reservándose uno el derecho a abandonar el mundo cuando comience el horror. El derecho a dimitir.

Alegan algunos detractores del derecho a la eutanasia voluntaria que con los adelantos de la medicina paliativa y del tratamiento del dolor el tema ya está resuelto. A esto hay que contestar que, en primer lugar, bienvenida sea la medicina paliativa y el tratamiento del dolor, pero que, desgraciadamente, la citada medicina y el citado tratamiento están todavía en pañales y que, en todo caso, la última palabra y la última voluntad le corresponden siempre

al enfermo. Además, la experiencia y las estadísticas confirman que, en las peticiones de autoliberación, tanto o más que el dolor físico cuenta el sentimiento de que uno ha perdido la dignidad humana. En rigor, como lo tengo expuesto repetidamente, cuidados paliativos y eutanasia no sólo no se oponen sino que son complementarios. No debe haber eutanasia sin previos cuidados paliativos, ni cuidados paliativos sin posibilidad de eutanasia. Más aún, si el enfermo supiese que tiene siempre abierta la posibilidad de salirse voluntariamente de la vida, las peticiones de eutanasia disminuirían. Porque esta "puerta abierta" produciría un paradójico efecto tranquilizador: uno sabría que, al llegar a ciertos extremos, el horror puede detenerse.

Debo añadir que en este tema es crucial la actitud de la clase médica. Porque la cuestión no puede, ni debe, desmedicalizarse. Precisamente, los médicos han de ser la garantía de que no se produzcan abusos. No es recomendable legislar sin contar con el asentimiento de los sanitarios. En Suiza y Oregón los médicos suministran la prescripción de fármacos para morir, es decir, intervienen indirectamente (suicidio asistido); en Holanda y Bélgica actúan directamente (eutanasia), si bien existe una cláusula de conciencia. En España, el último estudio publicado sobre la actitud de los médicos ante la eutanasia (encuesta CIS de abril-mayo de 2002) dio como resultado que un 59% de los consultados apoyaban su legalización. Tocante a los facultativos contrarios a la eutanasia, lo que deberían hacer es contribuir a un clima médico/social para que nadie la reclamara. En eso estaríamos de acuerdo: no deseamos que haya peticiones de eutanasia. Pero tampoco es ético -ni decente- oponerse a quienes, razonable e insistentemente, reclamen el respeto

al derecho humano de salirse de la vida. Todo el mundo dice querer respetar la dignidad del paciente. Pero ¿cómo puede obligarse a un paciente a vivir en contra de su voluntad? ¿Qué hacen con la dignidad esos mandatarios de la lucha ideológica contra la eutanasia? Suelen ser, esos mandatarios, gente de la Iglesia o del Estado, herederos de quienes, durante siglos, han sofocado la libertad individual en nombre de alguna coartada colectiva. Claman demagógicamente que la eutanasia es un asesinato.

Pero, díganme: ¿es lo mismo un acto de amor que una violación? Puede que biológicamente tengan un factor común, pero nadie discutirá la diferencia. En el asesinato, el que muere lo hace en contra de su voluntad; en la eutanasia y el suicidio asistido, el que es ayudado a morir recibe la ayuda como un acto de amor.

Un ejemplo del grado de desvergonzada desfachatez a que pueden llegar los integristas lo tenemos en el caso no tan lejano de la norteamericana Terri Schiavo, que llevaba 15 años en coma, viviendo como un vegetal humano, en tanto que su antiguo marido pedía que se le retirasen todos los tubos que la mantenían artificialmente con vida. Los políticos americanos de la ultraderecha conservadora, con intervención explícita de los hermanos Jeb y George Bush, se opusieron a ello. Hubo procesos judiciales hasta que el Tribunal Supremo de Florida dio la razón al exmarido. Pues bien, en España, un conocido periodista católico, llevado de su fanatismo, llegó a escribir que Terri Schiavo "no estaba enferma, sino sólo aquejada de una profunda minusvalía" y que ahora, por orden del juez, la iban a matar de hambre y sed al retirarles la alimentación por sonda, y que no había ninguna diferencia entre esto y lo que solía hacer Hitler. Y el día que se consumó la agonía de la enferma, el presidente George W. Bush, el hombre responsable de más de 100.000 muertos en Irak, el hombre que se ha hartado de firmar sentencias de pena capital, declaró que se sentía triste y desolado, puesto que él reiteraba su posición "en favor de la vida".

Otro argumento esgrimido, aparentemente más neutro, es el de la llamada "pendiente deslizante", la posible proliferación de homicidios sin

consentimiento del enfermo, en el caso de que se despenalice la eutanasia. Ahora bien, ningún dato empírico confirma este temor. No hay ninguna evidencia de que en Holanda -país pionero en la despenalización de la eutanasia voluntaria- hayan aumentado las eutanasias involuntarias, más bien al contrario. 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-. Y hablo especialmente de Holanda porque este país ha sido objeto de una campaña de desprestigio tan grosera como inútil. Los críticos plantean que la legalización de la eutanasia voluntaria ha producido allí una degradación de la profesión médica y todo tipo de males. Sin embargo, los holandeses no se han dado por enterados. Los holandeses saben que la eutanasia legal ha mejorado incluso la atención médica en lugar de dañarla. Prueba de ello es que a ninguno de los Gobiernos posteriores a la legalización de la eutanasia se le ha ocurrido revertir esta medida.

En fin, quienes defendemos el derecho a morir con dignidad pensamos que el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido ha alcanzado ya un punto irreversible de esclarecimiento y madurez. Pensamos que es hora de abordar este problema, ya que resulta notoria la pasividad social que ha habido en torno al mismo. Ello es que al cabo de 200 años de luchas sociales, luchas por la emancipación de las clases trabajadoras, derechos de la mujer, Tercer Mundo, pueblos de color, niños, homosexuales, etcétera, el tema de la muerte digna permanece inauditamente congelado. Entre otras razones porque la muerte ha sido un tema tabú.

Y porque los moribundos no van a votar. Pero ha llegado la hora de levantar el tabú de la muerte y afrontar con lucidez la finitud humana. Un Estado laico y secularizado ha de respetar la libertad de conciencia de cada cual, y ser neutral frente a las distintas creencias religiosas. El respeto a la libre voluntad del enfermo es así primordial. Se trata de una aplicación de la idea general de autonomía (autos nomos, la ley que cada cual se da a sí mismo, la soberanía del ciudadano), que es uno de los legados más firmes de la modernidad ●

ELUANA Y LA MUERTE DIGNA



Público 10/02/2009

Luis Montes y Fernando Soler

Presidente de la Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente y socio de DMD Madrid
Médico del Hospital Severo Ochoa.

Cualquiera con algún conocimiento histórico sabe que el curso de la Humanidad fluye con altibajos, pero de un modo inexorable, hacia mayores cotas de libertad individual y menor dominio oligárquico. Siglo tras siglo, el poder de las aristocracias y las iglesias ha ido perdiendo capacidad real de influir, tanto en las leyes como –lo que es más importante– en el modelado de las conciencias.

Con todos sus defectos, los sistemas garantistas imperantes en nuestro primer mundo hacen inimaginables horrores comunes apenas hace unos años. De nada han servido las diferentes versiones del ahora no toca; el sentido común, la razón y el progresivo abandono de temores ancestrales a la muerte y al más allá nos van permitiendo tomar las riendas de nuestra propia existencia. Las leyes, incluso en nuestro país, permiten a los ciudadanos tomar decisiones sobre su propia vida que, pese a ser insuficientes, han alcanzado, sin embargo, niveles de reconocimiento de la autonomía personal impensables hace menos de 50 años. Queda mucho camino que recorrer, pero, por más que se empeñen en evitarlo los poderes reaccionarios, la historia camina tozudamente en la misma dirección, sencillamente, porque se puede encarcelar a Galileo, pero no a sus ideas.

Los ciudadanos, cada día más conscientes de nuestra responsabilidad respecto al progreso y de que nada se nos da sin esfuerzo, abrimos continuamente frentes de libertad en diversos sentidos. Entre dichos frentes, la lucha ciudadana por el reconocimiento legal del derecho a la eutanasia resulta crucial para conseguir nuestra autonomía real de ciudadanos libres y responsables. Sólo cuando se pierde el miedo a la muerte se es completamente dueño de la propia vida y se consigue verdaderamente ser libre. Ellos lo saben y, por eso, se resisten y mienten sobre nuestras verdaderas intenciones, achacándonos la de “liquidar ancianos e indefensos”. Pero, a estas alturas de la Historia, les resulta imposible acallar nuestras voces; los tribunales de la Inquisición son imposibles ya, aunque algunos estarían encantados de resucitarlos.

Frente a quienes hacen alarde de la misma Constitución –que rechazaron encendidamente en su momento–, pretendiendo que su artículo 15 supone una especie de defensa berlusconiana de la vida, cada vez más ciudadanos –la mayoría si hacemos caso de las encuestas– entendemos que la defensa de la vida en nuestra ley suprema se refiere a su no disponibilidad a cargo de terceras personas. De hecho, ni siquiera de un modo absoluto, pues en ese mismo artículo 15 se admite la excepción a la abolición de la pena de muerte en tiempo de guerra. La Constitución de 1978 no hurta el control de la vida a uno mismo, sino que la protege frente a terceros.

Valores fundamentales en nuestra Carta Magna son la libertad y la dignidad. La vida, como requisito imprescindible para el ejercicio de esos derechos, aparece como el bien necesario, pero en modo alguno como no prescindible por uno mismo, precisamente en aras de su dignidad y en ejercicio de la propia libertad. Si no fuera así, si la Constitución mantuviera la creencia confesional de la vida como un bien sagrado, recibido de la divinidad y, por lo tanto, inviolable e indisponible para uno mismo, habría que refutar como inconstitucionales no sólo la Ley General de Sanidad, sino también la de Autonomía del Paciente y sus derivadas de Disposiciones Anticipadas o Testamento Vital, que nos reconocen el derecho a rechazar el inicio de un tratamiento o a exigir su retirada una vez iniciado, aunque ello conlleve con certeza nuestra muerte. Incluso el vigente Código Penal de 1995, que suprime la

consideración como delito del suicidio libremente decidido y atenúa las penas para el homicidio de carácter eutanásico, debería haber sido recurrido al Constitucional por quienes ahora se empeñan en negarnos el derecho a disponer de la propia vida. Su no cuestionamiento de estas leyes deja patente la inconsistencia de sus pretendidos argumentos.

Espectáculos bochornosos, como el empeño que hubo para impedir el derecho de Eluana Engano -reconocido incluso por la más alta magistratura judicial del Estado italiano-, a terminar una existencia meramente vegetativa que ella rechazó en vida, deben ponernos en máxima alerta. No sólo no estamos a salvo de fundamentalismos a cargo de la jerarquía religiosa -en nuestro caso, la católica, con su máximo Pontífice a la cabeza-, sino incluso de dirigentes democráticamente elegidos, pero dispuestos a ponerse por montera la ley y las decisiones judiciales inapelables en un ejercicio de cinismo que produce náuseas.

O los ciudadanos nos movilizamos y exigimos a nuestros representantes políticos las leyes que verdaderamente garanticen el respeto a nuestras

decisiones libres y a nuestra autonomía personal -leyes que impidan la intromisión en ellas de cualquier iluminado autoinvestido de un poder sobre nuestras vidas que nadie le otorgó-, o habremos renunciado a nuestra dignidad de personas.

Es el momento de la movilización ciudadana, toca ya exigir el reconocimiento explícito de nuestro exclusivo derecho a decidir cuándo nuestra vida ha dejado de merecer ser vivida. La protección legal de este derecho aparece hoy como una necesidad de legítima defensa inaplazable a la vista de que, incluso en sociedades democráticas, son posibles actitudes cavalierescas empeñadas en condenarnos a pena de vida perpetua. La lucha de Beppino Engano, en defensa y representación de su malograda hija, debería ser una sacudida a nuestras conciencias ciudadanas demasiado resignadas a dejar en manos de otros las decisiones que sólo a nosotros nos competen. Todos tenemos con el padre de Eluana una deuda de gratitud. También nosotros, médicos, que sentimos el respeto a las decisiones libres y autónomas de nuestros pacientes, como parte de nuestra obligación ética de ayuda al doliente ●



LA SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA EUTANASIA

Bioética y Debate 24/10/2008

Armando Azulay Tapiero

Médico paliativista

En el año 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos" (1) con el objetivo de proporcionar una atención integral y de calidad a los enfermos que están en situación de enfermedad terminal; siete años después se puede asegurar que no se ha conseguido prácticamente nada, que su desarrollo ha fracasado; así lo demuestra el hecho de que los programas específicos de Cuidados Paliativos, distribuidos de una manera bastante heterogénea dentro del territorio nacional y dirigidos fundamentalmente a tratar enfermos diagnosticados de cáncer (2), que de una manera injusta tienen mayores posibilidades para acceder a ellos, siguen cubriendo a una pequeña proporción de la población subsidiaria, lo que supone un atentado contra el principio de equidad que debe garantizar un sistema sanitario público. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la actualidad sólo un tercio de los enfermos subsidiarios de cuidados paliativos tiene acceso a ellos (3).

Tras lo expuesto, a día de hoy, se puede afirmar que una amplia mayoría, aproximadamente dos tercios de los enfermos que se encuentran en situación de enfermedad terminal no son tratados por un equipo de trabajo multidisciplinar especializado en atender todas sus necesidades; esto significa que probablemente no reciben durante los últimos días o meses de su vida un tratamiento correcto para controlar el dolor y otros síntomas, que es posible que no tengan acceso a una información y una comunicación adecuadas y que ni ellos ni sus familiares y cuidadores cuentan con un apoyo psicoemocional apropiado para afrontar los últimos días o meses previos a la muerte. Si esto no fuese así, si no se diesen estas deficiencias, las Unidades de Cuidados Paliativos serían innecesarias. Además, una parte importante de estos enfermos se ven abocados, sin ninguna información previa, sin pedir su opinión al respecto e ignorando su pronóstico fatal a corto o medio plazo, a veces incluso sin conocer su condición de moribundos, a una Medicina que niega la muerte inevitable y cuyo objetivo principal consiste en la curación de enfermedades y en alargar la supervivencia, lo que genera intervenciones diagnósticas y terapéuticas no adecuadas o desproporcionadas que originan, además de un gasto económico innecesario y un uso incorrecto de los siempre limitados recursos sanitarios, un sufrimiento inútil en los últimos momentos de la vida.

Otras anomalías no corregidas todavía tras la publicación del "Plan Nacional de Cuidados Paliativos" (1) hacen referencia, en primer lugar, a los requerimientos mínimos, fundamentalmente humanos pero también materiales, que deben disponer estas unidades para proporcionar una asistencia integral de calidad y, en segundo lugar, a la formación específica que se debería exigir a las personas que trabajan en esta disciplina, que continúa sin estar regulada, a veces es inexistente y otras veces inadecuada, especialmente la formación ética, por estar sustentada habitualmente en unos valores concretos muy respetables pero no compartidos por todos; este deterioro en la formación tiende a expandirse y a mantenerse, constituyendo un círculo vicioso, dado que el personal asistencial difícilmente podrá recibir e impartir una docencia correcta si los encargados de su formación han sido mal enseñados. Estas deficiencias, docentes y de recursos, tanto personales como materiales y también en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, permiten dudar sobre la calidad y la efectividad de los cuidados que prestan. Todo ello hace suponer que no todos los enfermos que están atendidos en unidades de cuidados paliativos reciben un tratamiento adecuado y tienen sus necesidades cubiertas.

Ante este panorama, si el enfermo diagnosticado de una enfermedad incurable y que progresa irremediablemente hacia la muerte próxima no tiene la "suerte" de ser atendido por un equipo multidisciplinar especializado, bien formado y capacitado, eventualidad que en nuestro ámbito dependerá fundamentalmente de la patología que le ha llevado a esta situación (si es una enfermedad oncológica, aumenta la probabilidad) y del área geográfica donde resida, ante la posibilidad de ser objeto de una obstinación terapéutica o vivir sus últimos días o meses de vida con un sufrimiento intenso físico y/o emocional sin posibilidades de ser resuelto o al menos de conseguir una adaptación a él, podría preferir, asumiendo que está correctamente informado de todo lo que le ocurre y que su competencia es absoluta desde el punto de vista cognitivo, que se le practicara una eutanasia activa si se le diese esta opción.

En estas circunstancias, se podría definir la eutanasia como la intervención activa y directa para provocar en un enfermo mentalmente competente, diagnosticado de una enfermedad incurable, progresiva y generadora de un sufrimiento intenso, la muerte que solicita de una manera reiterada, de forma voluntaria y en completa libertad, sin ningún tipo de coacción.

Si es que existe alguna situación en la que podría justificarse la eutanasia activa voluntaria, para muchos no debería hacerse en ningún caso, es precisamente en la que nos encontramos: ante un enfermo

diagnosticado de una enfermedad que irremediamente le va a conducir a la muerte en un periodo de tiempo corto y que además presenta un sufrimiento persistente e intenso que no responde a los cuidados y a las medidas terapéuticas disponibles. En este contexto, la eutanasia, acto siempre doloroso y lamentable ya que supone la pérdida de una vida humana, es una manifestación de la libertad del individuo para planificar el periodo final de su existencia y elegir el momento y las circunstancias que él considere adecuados para su propia muerte, ya cercana, independientemente de la actitud que se adopte. Carece de sentido incluir aquí situaciones que considero totalmente delictivas pero que se utilizan como argumento en contra de su despenalización, como pudiera ser el hecho de que se pudiese aplicar en enfermos incapaces o inconscientes, o directamente sin su consentimiento; al respecto, conviene especificar aquí que actuaciones contrarias a la ley, que pueden pasar fácilmente desapercibidas, también pueden realizarse sin estar permitida la eutanasia, como por ejemplo, realizarla de una forma encubierta bajo la apariencia de una sedación profunda e irreversible, sin asociar medidas de soporte vital, con el pretexto de aliviar un sufrimiento refractario (4). Este argumento, conocido como de la "pendiente resbaladiza", independientemente de su validez o no para justificar la prohibición de la eutanasia, sale a la luz o se manifiesta con más evidencia en las sociedades donde está permitida la eutanasia activa voluntaria o el suicidio asistido, precisamente porque existe un control sobre las muertes inducidas; no se saca a colación este argumento en relación a la sedación con las características antes descritas, medida terapéutica muy utilizada en cuidados paliativos y que en ocasiones se aplica con la certeza de que va a acortar de manera significativa la vida del enfermo (5), que también podría ser empleada en personas no capacitadas, que no la solicitan o que no dan su consentimiento. Sería poco realista e ingenuo no reconocer que el argumento de la "pendiente resbaladiza" también puede considerarse cuando se decide retirar o no llegar a utilizar medidas de soporte vital, enmascarando una discriminación en la utilización de recursos sanitarios, y cuando se aplica una sedación irreversible, y no por ello son prácticas prohibidas, y no sólo eso, sino que además ni siquiera se someten a un control riguroso ni se requiere el cumplimiento de una serie de requisitos cuando se emplean, condiciones que sí se exigen cuando se aplica la eutanasia activa en los países donde está permitida.

Tampoco debe generalizarse el argumento, también utilizado en contra de la despenalización de la eutanasia, de que la propia vida es un don recibido y del que no se puede disponer, simplemente porque no se puede demostrar ni se puede imponer la obligación de creer en la existencia de alguien o de algo que tenga poder o trascendencia sobre nuestra autonomía para planificar nuestra vida y nuestra muerte. Dado que prácticamente

todo el mundo acepta que el debate sobre la despenalización de la eutanasia se plantea siempre con el requisito asumido de que el paciente mentalmente competente la solicita sin ninguna coacción, de manera reiterada y de acuerdo a sus principios morales y que, por tanto, jamás debe ser impuesta, de no ser así estaríamos hablando de algo distinto a la eutanasia, cualquier argumento que se utilice para prohibir o permitir su práctica debe basarse en la razón y no en dogmas de fe imposibles de demostrar, que nunca pueden ser válidos para todos ni deben imponerse en una sociedad democrática, plural y aconfesional. Por otro lado, también habría que intentar debatir, aunque sea muy brevemente, sobre el concepto de "dignidad" aplicado a la vida humana. En una sociedad en la que conviven culturas y creencias diferentes, que deben respetarse siempre que cumplan con la legislación vigente y no atenten contra los derechos humanos fundamentales, este concepto adquiere significados distintos dependiendo de la educación recibida o de los valores, creencias, proyectos o concepción de la vida y de la muerte de la persona que lo analice; así, expresiones como "muerte digna" pueden tener concepciones diametralmente opuestas, de modo que hay quien opina que la muerte con dolor y sufrimiento dignifica y otros relacionan la dignidad en la muerte con la eutanasia o el suicidio asistido. Hay personas que consideran que su vida, y también la de los demás, es digna por sí misma, independientemente de su calidad y condiciones concretas, y otras que entienden la dignidad en referencia a la calidad de vida subjetiva. En el primer caso la dignidad no procede del ser humano sino de algo superior, por lo que disponer de la vida humana es siempre contrario a la moral y en el segundo caso procede del criterio del ser humano autónomo, que es libre para decidir si su vida, no la de otros, es digna o no lo es o, a través de unas directrices anticipadas, determinar en qué condiciones debe dejar de serlo y, en consecuencia, disponer si ésta debe continuar o no.

Dado que en cuestiones éticas, lo que para unos puede ser lo correcto, para otros puede no serlo, cualquiera podrá opinar y defender sus principios, pero nadie debe atribuirse la facultad de estar en posesión de la verdad absoluta ni determinar lo que está bien y lo que está mal, con la única condición de que lo que se juzgue no atente contra la libertad de otros. Al ser ambos conceptos divergentes e incompatibles, nadie debería intentar imponer su propio criterio a los que piensan de manera distinta, meta a la que se pretende llegar en el primer supuesto ("mi vida y la de todos los demás es siempre digna"), pero no en el segundo ("yo decido cuando mi vida, no la de los demás, ya deja de ser digna").

La SECPAL, en su "Declaración sobre la Eutanasia" (6), sostiene, por un lado, que su solicitud por parte de los enfermos disminuiría drásticamente si dispusiesen de una Medicina Paliativa de calidad. De manera similar

se manifiesta Sanz Ortiz (7), al afirmar que "con cobertura del 100% en cuidados paliativos no será necesario introducir nuevas figuras legales (suicidio asistido y/o eutanasia activa voluntaria)". Por otro lado, esta misma Declaración de la SECPAL especifica que "promover la legalización de la eutanasia en una sociedad en la que todavía están insuficientemente implantados los cuidados paliativos parece una solución equivocada" (6).

Según lo expuesto, debería ser prioritario implantar una Medicina Paliativa de calidad que alcance a toda la población subsidiaria. Pero mientras tanto, esto no ocurre, siguen pasando los años y el avance es ridículo, lo que demuestra que los que gestionan la sanidad pública se han mostrado incompetentes para dar una solución a este problema. La única realidad evidente es que la mayoría de los enfermos que están en situación de enfermedad terminal, a día de hoy, siguen viviendo su última etapa de la vida en condiciones inadecuadas, no reciben los cuidados que precisan y, ni ellos ni sus familiares, ven atendidas correctamente todas sus necesidades. A estos enfermos no les importa si en un futuro se dispondrá de una Medicina Paliativa de calidad que cubra a toda la población subsidiaria y tampoco les conciernen los "planes" a desarrollar en un plazo de meses o años ya que simplemente no estarán cuando vayan a ser aplicados, si es que esto llega a suceder.

En este mismo instante hay miles de enfermos que necesitan una solución inmediata para aliviar el sufrimiento que están padeciendo ahora mismo. Promover la legalización de la eutanasia en una sociedad en la que todavía están insuficientemente implantados los cuidados paliativos podrá ser una solución equivocada para las personas que ahora están sanas, para los que no asumen su propia muerte, para los que ven su muerte y la de sus seres queridos como algo muy lejano o irreal, para los que piensan que su muerte será un acto puntual que ocurrirá de una manera súbita o para los que tienen la certeza de que pertenecerán al reducido grupo de enfermos "afortunados" que van a ser atendidos correctamente durante los últimos momentos de su vida por un equipo multidisciplinar bien formado y capacitado para ello, pero promover la legalización de la eutanasia no sería una solución equivocada para los que ahora están sufriendo y no tienen la posibilidad de acceder a una medicina paliativa de calidad.

Cuando la muerte es inevitable y existe un sufrimiento intenso y sin posibilidades de ser resuelto, bien por su naturaleza, por falta de recursos o por la incompetencia del sistema sanitario, se debería procurar que la persona muera de acuerdo a lo que ella siempre ha considerado que es digno, aceptar su decisión y procurar su cumplimiento; para ello, no es suficiente una ley que regule las voluntades anticipadas, sino que además

habrá que atreverse a legislar sobre la eutanasia. En nuestro ámbito, tal y como lo exige las legislaciones que las regula, para que las voluntades anticipadas sean tenidas en cuenta, deberán reunir dos requisitos que pueden restringir la libertad y la autonomía del individuo que las redactó en su día: en primer lugar, deben ceñirse a la legislación vigente, que en nuestro ámbito no permite la práctica de la eutanasia activa directa y voluntaria en ningún supuesto, y, en segundo lugar, deben adaptarse al criterio y a los valores del personal sanitario encargado de que sean aplicadas, que debe decidir si éstas son conformes a "su" ética (no a la del enfermo) y a lo que considera que es una buena praxis médica, con toda la subjetividad que ello conlleva; por ello, el criterio de la persona que las ha redactado a veces no es tenido en cuenta, lo que puede impedir su cumplimiento (8).

En una sociedad plural y democrática en la que conviven distintas corrientes ideológicas y donde no es posible ni se debe intentar definir y mucho menos imponer una ética válida para todos (de ser así, estaríamos abocados a una forma de totalitarismo), es evidente que hay personas que consideran la eutanasia activa una opción válida y éticamente correcta en determinadas situaciones (5); por tanto, en el ámbito sanitario y político, donde obviamente también existe esta pluralidad ideológica, el esfuerzo no debe dirigirse a intentar llegar a un consenso global que resuelva el dilema sobre la permisividad o no de la eutanasia, nunca se llegaría a él dado que se trata de una cuestión en la que se suele adoptar una postura extrema, antagónica y enfrentada que poco aporta al debate ético, sino que debe dirigirse a buscar la manera de, si no evitar, que sería lo ideal pero objetivo actualmente inalcanzable, al menos reducir su demanda en el mayor número de casos posible; hoy en día, la única opción válida para intentar llegar a este objetivo consiste en la aplicación sistemática de algunos principios en los que se basa la Medicina Paliativa (un buen control de síntomas evitando la utilización de medidas terapéuticas y diagnósticas agresivas o desproporcionadas, un correcto apoyo psicológico, emocional, social y espiritual y una adecuada información y comunicación respetando la autonomía del paciente) para de esta manera controlar o atenuar en la medida de lo posible el sufrimiento que padece el enfermo que está en situación de enfermedad terminal, aunque sería una utopía pensar que así se resolverían todos los casos de petición de eutanasia debido a que los Cuidados Paliativos no garantizan un alivio del sufrimiento en todas las situaciones, muchas veces fracasan, de ahí que no sea nada excepcional hacer uso de una sedación irreversible, medida terapéutica que, hay que reconocerlo, cuando se aplica con la certeza de que va a precipitar la muerte del enfermo, resulta bastante difícil de distinguir de una eutanasia activa (5).

Dado que queda asumido que uno de los pilares fundamentales sobre los que se basa la filosofía de los Cuidados Paliativos consiste en el respeto a la voluntad de los pacientes en el momento de tomar las decisiones, habría que tener en cuenta que no todos los enfermos que están en situación de enfermedad terminal desean vivir la muerte como un proceso más o menos largo en el tiempo, y más si durante todo este proceso se objetiva un deterioro orgánico y/o cognitivo progresivo e irreversible, por más buena voluntad y buenas intenciones que tenga un equipo asistencial dispuesto a ayudarles; esta circunstancia no es tenida en cuenta en la declaración sobre la eutanasia antes mencionada que propone la SECPAL (6), que da por supuesto el hecho de que la Medicina Paliativa es el único remedio capaz de solucionar todos los problemas que padecen todos los enfermos que están en situación terminal. Hay pacientes que, aunque tengan los problemas físicos más o menos resueltos y un apoyo psicoemocional adecuado, no quieren vivir el proceso de la muerte, les ocasiona un sufrimiento emocional intenso y prefieren, y a veces solicitan, que ésta sea un hecho puntual antes que llegar a ella en condiciones de gran deterioro físico y/o cognitivo y dependencia absoluta; en estas circunstancias pueden rehusar a ser atendidos por un equipo de cuidados paliativos que promulga, y podría intentar imponer, unos valores distintos a los suyos basados en defender la santidad de la vida, en no pretender adelantar ni retrasar la muerte y en oponerse rotundamente a la eutanasia activa voluntaria. Paradójicamente, si el equipo asistencial es consciente de este sufrimiento, carece de recursos para controlarlo, determina que es refractario y concluye que su intención es evitarlo, estos pacientes, de una manera indirecta, pueden ver cumplidos sus deseos mediante la aplicación de una sedación irreversible suministrada con el pretexto de que existe un sufrimiento emocional refractario, con la certeza de que va a precipitar o incluso provocar la muerte y con la convicción de que no se va a evitar, aún disponiendo de medios para hacerlo; de esta forma el enfermo consigue su objetivo, abreviar sustancialmente y no vivir de una manera consciente el proceso de su muerte, y el equipo asistencial queda con la conciencia tranquila convencido de que ha actuado correctamente porque su intención no era provocar la muerte, no era practicar una eutanasia activa, aunque el resultado haya sido exactamente el mismo. En este punto conviene señalar dos reflexiones: en primer lugar, desde la visión del enfermo, y también en el momento de buscar responsabilidades en el ámbito judicial, es indiferente qué intención es la que declara el personal sanitario cuando aplica un tratamiento,

lo que verdaderamente interesa y preocupa al enfermo son las consecuencias del mismo, qué efectos va a producir en su organismo; en segundo lugar, resulta imposible sostener que no se desea la consecuencia de una acción (en el caso que nos ocupa, precipitar la muerte) cuando se sabe que va a ocurrir con toda seguridad y no se evita disponiendo de medios para poderlo hacer.

Conclusión:

Mientras no se garantice a todos los ciudadanos subsidiarios unos cuidados paliativos de calidad y elegidos libremente, habría que aplicar una legislación que permitiese la práctica de la eutanasia activa directa, sin imponerla absolutamente a nadie, actuando con la máxima prudencia y exigiendo garantías de plena libertad en quien la pide y también en quien la lleva a cabo, siendo muy rigurosos con el derecho a la objeción de conciencia del personal sanitario, que debe salvaguardarse siempre.

Cuando la cobertura de los Cuidados Paliativos se aproxime al 100%, no hay que perder nunca la esperanza, si lo que suscribe la SECPAL es cierto, esta ley debería quedar en el olvido o como una simple anécdota de la que se haría uso sólo excepcionalmente.

No se debería permitir que el enfermo que sufre tenga como única opción la de continuar sufriendo hasta que llegue su muerte.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
2. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. An. Med. Interna (Madrid) 2008; 25: 187-191
3. Periódico "El País", 2-2-2008: "El caso 'Lamela' pone en evidencia el retraso de España en paliativos"
4. Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos éticos. An. Med. Interna (Madrid) 2003; 20: 645-649
5. Azulay Tapiero A. El proceso de decisión médica aplicado a la sedación terminal. Análisis ético. Med. Clin. (Barc.) 2004;122(9): 345-8
6. Comité de Ética de la SECPAL: "Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". Med. Pal. (Madrid) 2002; Vol. 9: Nº 1; 37-40
7. Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable? Med. Clin. (Barc.) 2001; 116: 186-190
8. Azulay Tapiero A. Voluntades anticipadas y práctica médica. Med. Clin. (Barc.) 2004; 123 (15): 594-595 ●

HA LLEGADO EL MOMENTO



Margarita España

Escritora y miembro de DMD Catalunya

En memoria de Manel

Ha llegado el momento y me invade la aflicción. Fue breve el tiempo en que pudimos disfrutar el uno del otro. Pronto llegó la noticia que truncó nuestro incipiente futuro. ¿Recuerdas el día en que llegué a casa y te comuniqué el diagnóstico? Ignorábamos entonces la magnitud de la sentencia, creímos que se trataba de una ligera cojera. Una pierna tonta, decíamos, que parecía sublevarse a la lógica de los movimientos. Abrimos el ordenador e indagamos: no había fechas de caducidad pero tampoco tratamiento. Sólo paliativos al final. Qué sombrías son las frases de la condena. Quedamos perplejos ante la pantalla. Confusión, miedo. Huíste a la cocina balbuceando un pretexto. Por primera vez eludimos nuestras miradas abiertas, no supimos qué decirnos y las palabras dejaron de ser sinceras. Oí como abrías y cerrabas bruscamente los armarios, el estruendo de las ollas que se precipitaban en el suelo. No sé cuánto tiempo transcurrió hasta que puse orden en mi confusión. El neurólogo no había sido tan explícito: "Tiene usted una Esclerosis Lateral Amiotrófica. El pronóstico es difícil de predecir, depende de cada uno de los enfermos. Iremos atajando los brotes". Pero yo releía en la pantalla: "Progresivamente, se pierde la capacidad de mover brazos y piernas. Quedan afectados todos los músculos y la mayoría de enfermos de ELA mueren de fallo respiratorio, generalmente entre los tres

y los cinco años a partir del diagnóstico". Se había iniciado mi cuenta atrás. No era consciente entonces de que empezaba mi agonía, de que había quedado fuera del engranaje social, de que apenas podría tomar decisiones que me concernieran de forma directa, de que me convertiría en un ser pasivo, a merced de los demás.

Me acerqué a la cocina en silencio. Andaba mirando a mis pies, preguntándome cómo era posible que en poco tiempo no pudieran obedecerme. Te abracé por la espalda y tú no quisiste mirarme. Nos sentamos en la mesa en silencio, comimos sin apetito, cabizbajos, avergonzados por la conmoción. A lo lejos se oía el sonido amortiguado del exterior: los coches al parar ante el semáforo, las voces de los que iban y venían, timbres de los vecinos, puertas que se abrían y que se cerraban.

Antes de salir a esperar a Andrés al parvulario me susurraste al oído que volveríais pronto a casa, no te apetecía llevarle al parque como siempre. Esa hubiese sido una frase intrascendente en cualquier otro momento pero aquella no era una tarde trivial y me situó en la realidad. Nada sería como siempre. Nunca se recompondrían nuestras vidas.

Andrés nos miraba interrogante, con esos ojos limpios, claros, imposibles de rechazar. ¿Por qué no estaba la tele puesta? ¿Por qué no saldríamos ese domingo a la playa? ¿Por qué teníamos esas caras tristes? ¿Por qué no abríamos las ventanas? ¿Por qué no le regañábamos si no se bebía la leche? ¿Por qué nadie le decía que debía cepillarse los dientes? ¿Por qué no le llevábamos a la piscina?

Así pasaron las primeras semanas, entre silencios, evasivas y frases inconexas. Por fin conseguí sentar a Andrés en mis rodillas y, ante tu mirada tensa, le hable:

-Papá está enfermo aunque aún no se nota, pero estoy enfermo. Un día tendré que marcharme lejos.

-¿Cómo de lejos?

-Tan lejos que no me verás pero, aunque no me veas, estaré siempre contigo. Por eso estamos un poco tristes mamá y yo.

-¿Te irás mañana?

-No, no. Falta mucho tiempo.

-¿Y no tienes tos, ni fiebre?

-No, es una enfermedad diferente.

-¡Ah! Entonces, sí que podemos ir a la piscina, y a la playa ¿no?

-Sí, podemos ir a donde queramos.

Nos miramos buscando un atisbo de energía el uno en el otro, y supimos cual era nuestra tarea. Esa noche nos abrazamos y nos quisimos con el amor anudado a la más cruel de las desesperanzas.

Ha llegado el momento pero no creas que sólo queda en mí pesadumbre, soy feliz al pensar que dejo el legado de este hijo maravilloso, aunque he de confesarte que siento ira por tener que perderme verle crecer y por haber disfrutado tan poco tiempo de lo mejor que he hecho. En los momentos de más profunda tristeza he pensado en otros padres que ven morir a sus hijos y en lo afortunado que soy al acarrear la enfermedad. La pasada Navidad, cuando Andrés me regaló la estrella y me dijo que miraría hacia ella por las noches sabiendo que yo estaría allí, creí romperme de dolor. Luego pensé que sin duda mirará mi estrella cuando se sienta triste, cuando no sepa hacer las tareas del colegio, cuando se enamore, cuando se case, cuando tenga a su primer hijo. Si un día deja de hacerlo, recuérdaselo, por favor. Recuérdale también lo mucho que le he querido, dile que estoy a su lado aunque no me vea. Mientras Andrés me recuerde seguiré estando ahí. Y, sobre ti, qué puedo decirte que no sepas. En estos últimos meses has tenido que acarrearme desmontado, inerte ya, casi sin vida. Contemplo mis brazos y mis piernas, mis manos y mis pies. ¿Por qué me ha traicionado mi cuerpo? ¿Por qué?

Nunca te he confesado el infierno en que se ha convertido mi vida, aunque sé que no lo ignoras. Las horas que transcurren entre que tú te levantas por la mañana, vas al baño, te duchas y desayunas, mientras yo permanezco tendido en la cama, a la espera de que vengas a vestirme, son las más duras del día. En ese tiempo, breve para ti, interminable para mí tras noches de insomnio e inmovilidad, me siento desnudo y asustado. La bomba del aire respirando por mí, ese terrible y monótono sonido que atestigua que estoy vivo gracias a ella. Mientras tú andas de aquí para allá con tus pasos seguros y enérgicos, entras en la habitación de Andrés y le besas para despertarle. Risas, música de la radio, ruidos por la casa. La vida tras la puerta de mi habitación. Luego, cuando me dejas sentado en el salón, junto a la máquina de aire, inmóvil, laxo, mirando la puerta, esperando a ver si te acercas o te vas. Horas largas, inútiles, deseando que llegue Andrés del colegio y se acerque a darme un beso apresurado para verle alejarse otra vez. También te he mantenido al margen de mis pensamientos más íntimos. De cómo he llegado a amar las cosas más insignificantes de la vida: ese amigo que viene a compartir una cerveza, esa puesta de sol que entreveo tras la ventana, esas sonrisas cómplices entre Andrés y tú, esos labios que rozan brevemente mi mejilla cuando no lo espero, tu mirada que no ahonda en la mía pero que sigue ahí.

Me preguntan los amigos si soy creyente. Sé cuál es el objeto de su interés. Es un mensaje subliminal con el que quieren ayudarme, darme la esperanza de que quizá tenga la fortuna de encontrar un lugar mejor donde mi mala suerte se vea compensada. Les sonrío y les respondo que no me preocupa la existencia de algo místico. No creo necesario pensar mucho en ello porque, a los cinco segundos de morir, ya sabré la verdad.

Ha llegado el momento y aunque no tengo un cuerpo elegante, aún me queda la elegancia de mis actos. Voy a cumplir un deseo que ha germinado lentamente en mí. Es un deseo firme que me permite decidir aunque dependa totalmente de los demás. Voy a poner límite a mi no vida. No quiero alargar indefinidamente nuestro sufrimiento. No puedo reivindicar seguir vivo cuando no puedo ni rascarme la nariz. La expectativa a corto plazo es terrible y no me parece justo tener que exigirte más a cambio de nada. Habrá quién no entienda mi decisión y a ellos les digo que se aten las piernas y los brazos, se llenen la boca de agua, dejen caer la saliva de sus labios y permanezcan así durante cuatro días. Tal vez luego comprendan el porqué necesito liberarme. Creo que morir en paz es un derecho que nadie puede negarme.

La entrega, la dedicación y cariño con la que te has volcado estos años ha superado con mucho lo que yo merezco. También Andrés merece la libertad tras pasar tanto tiempo sujeto a un padre enfermo. El sufrimiento de un ser querido es una experiencia que marca a cualquier ser humano. Llévale de viaje, al cine, al zoológico, allí a donde quiera ir. Que respire aire puro y que olvide el olor claustrofóbico de esta casa. Abre las ventanas, deja entrar el sol y la luz, cambia los muebles, regala mi silla de ruedas, pinta las paredes de colores, borra todo vestigio de enfermedad y dolor, tira mi ropa y mis pijamas y llena los armarios de vestidos nuevos. Suéltate el pelo, mi amor, levanta la cabeza y contempla la vida. Yo ya he aflojado las amarras de mi corazón, debes hacerlo tú también.

Sé lo que estarás pensando mientras lees estas líneas, dirás que no con la cabeza, las lágrimas nublarán las letras, lo sé. Repetirás lo que me has repetido una y otra vez: "todavía podemos tener un día maravilloso". No, amor, ya no quedan días maravillosos para mí, ya no, por mucho que te esfuerces en arreglarte para mí, en sonreírme, en soportarme. Mereces ser libre. No te tortures con remordimientos absurdos sobre lo que deberías haber hecho o dicho. Lo has hecho y dicho todo. Sé lo mucho que me has querido.

Tú no estarás en casa cuando me traigan la bebida liberadora. Alguien ha sido mi último cómplice. Con el tiempo perdonarás esta decisión mía, el no contar contigo para esto. Creo que es mejor así. No estés triste mucho tiempo y, algún día, cuando puedas hacerlo, asómate a la terraza una noche con Andrés y mirar juntos mi estrella. Allí estaré. Os quiero ●

MUERTE DIGNA, PURA LITERATURA



El País 07/10/2008

Pablo Simón Lorda

Especialista en bioética de la Escuela Andaluza de Salud y ponente de la Ley de muerte digna de Andalucía.

El 25 de septiembre, la Organización Médica Colegial (OMC) hizo público un comunicado de condena del Anteproyecto de Ley de Muerte Digna de Andalucía. Pero la sociedad española es mucho más inteligente y madura de lo que ellos suponen. La aspiración a morir dignamente, acto final del ideal de una vida digna, ha ido calando con fuerza

en los últimos 10 años. Ahora ya sabemos qué significa.

Significa morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual. Morir acompañado de los seres queridos. Morir bien informado si se desea y no en la mentira falsamente compasiva. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se quieren. Morir habiéndolo preparado mediante un Testamento Vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir sin que el profesional, con buena intención pero errado, se obstine en mantener tratamientos que ya no son útiles y sólo alargan el fin. Morir en casa si se puede. Morir dormido si uno lo solicita. Morir bien cuidado. Morir a tiempo. Morir en paz. Todo esto es lo que quiere garantizar el Anteproyecto de Ley de Andalucía. Es "pura literatura", según lúcida expresión del secretario general de la OMC. Ojalá así fuera, pues es en la pura literatura donde más hemos aprendido sobre la dignidad de la vida y la muerte. Basta leer a Tolstói en *La muerte de Ivan Ilich* para entenderlo.

Dicen que este proyecto es innecesario porque las leyes actuales son suficientes. La memoria es frágil: ya se han olvidado de Inmaculada Echevarría o de las sedaciones de Leganés. Pero los demás sí recordamos el calvario que pasaron sus protagonistas para ver si eran legales, mientras soportaban la inquina de los que susurraban "ieutanasia!, ieutanasia!". Evitar que esto se repita, esto es lo que pretende este anteproyecto.

La extensión de los derechos de los pacientes siempre resulta amenazante para algún sector minoritario de la profesión médica que produce esta mala y dañina literatura plagada de prejuicios e intereses ideológicos ocultos. Se

escandalizan porque la ley incluya un régimen sancionador.

Obviamente, no saben que una ley que regula derechos y deberes no puede no tenerlo. Dicen que ya con la ética profesional basta, que los médicos se autorregulan por su Código Deontológico. No saben que eso dejó de ser cierto a comienzos del siglo XX porque las sociedades democráticas y modernas no pueden tolerar la impunidad jurídica. No aguantan que la sociedad les exija el respeto de valores clave para una ética ciudadana, como el de la información transparente. Incluso se atreven a amenazar a los ciudadanos con que harán "medicina defensiva". Paradójicamente, terminan exigiendo más cuidados paliativos y testamentos vitales, precisamente lo que este anteproyecto quiere garantizar jurídicamente.

Afortunadamente, los redactores de este engendro literario ni siquiera representan a toda la OMC, organización que, por cierto, cada vez representa a menos médicos, al menos moralmente. Más importante es saber lo que piensan las sociedades científico-médicas. Muchas de ellas ya han hecho una lectura crítica, pero en conjunto positiva, de la ley. Lo mismo puede decirse de las organizaciones de consumidores, usuarios y pacientes. Incluso la jerarquía de la Iglesia católica ha sido prudente, pues es obvio que los valores que subyacen a este anteproyecto no son contrarios a los de su propia moral religiosa.

Otra cosa diferente son la eutanasia y el suicidio asistido. En la eutanasia, las personas piden voluntariamente que el profesional ponga fin a su vida administrándole alguna sustancia letal, porque su enfermedad le produce un sufrimiento inaguantable. En el suicidio asistido los profesionales se limitan a facilitar dichas sustancias, pero es el propio paciente el que decide libremente cuándo tomarlas. El anteproyecto andaluz, a pesar de lo que dicen erróneamente algunos, no es una ley de eutanasia ni de suicidio asistido. Primero, porque jurídicamente no puede serlo. Ésta es una materia regulada por el Código Penal. Sólo el Parlamento español puede decidir sobre ella. Pero es que, además, éste es un contenido del ideal de "muerte digna" que, a diferencia de los incluidos en el anteproyecto, no todas las personas aceptan.

Por eso, si vamos a discutirlo, conviene hacerlo con exquisita delicadeza, con tiempo, medida y responsabilidad. No se puede lanzar al aire sin tener bien pensado cómo y cuándo será abordado. De lo contrario puede no ser tomado en serio. O peor, que lo que se afirma un día en la prensa a bombo y platillo, sea recortado y rectificado a los pocos días en las ondas, no generando con ello más que descrédito y confusión.

(El anteproyecto de ley puede consultarse en: www.juntadeandalucia.es/salud. El comunicado de la OMC en: www.medicosypacientes.com/noticias/2008/09/08_09_26_muertedigna) ●

LA MUERTE DIGNA

Santiago Sánchez Torrado

Profesor, escritor y socio de DMD Madrid

El ayuntamiento de Rivas-Vaciamadrid, a través de su Concejalía de Salud, ha suscrito un convenio con la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid, con el fin de poner en marcha una Asesoría Ciudadana por una Muerte Digna, para prestar a los ciudadanos de Rivas un servicio de asesoramiento y de atención a sus demandas de información sobre los derechos que les asisten en los últimos momentos de su vida.

La opinión pública está crecientemente sensibilizada acerca de este tema por los frecuentes hechos ocurridos recientemente en diferentes lugares y que han tenido una amplia resonancia, despertando conciencias, suscitando preguntas y alimentando debates con un serio intento de racionalidad y de diálogo social.

Por ello, el Ayuntamiento de Rivas ha creado esta Oficina Municipal con el objeto de informar a los vecinos sobre los instrumentos legales que les amparan para morir con el menor sufrimiento posible y de conocer los servicios de que disponen para ejercer en la práctica este derecho, según declaró en su momento el concejal de Salud.

Un elemento clave de este proceso es el testamento vital, documento mediante el cual –debidamente registrado en la Comunidad de Madrid– el ciudadano puede establecer hasta dónde quiere que lleguen los médicos a la hora de salvarle la vida, en qué ocasiones desea procedimientos de sedación o si se opone a los tratamientos de soporte vital. El testamento vital garantiza que la voluntad del paciente se cumpla cuando éste sea

incapaz de expresarla personalmente.

Así pues, la Asesoría Ciudadana por una Muerte Digna ofrece información sobre los derechos en relación con la salud al final de la vida; asesoramiento sobre el ejercicio real del derecho a morir con dignidad: toma de decisiones, recursos socio-sanitarios disponibles, etc.; puesta a disposición del testamento vital para su otorgamiento y registro; y atención profesional personalizada para casos especialmente difíciles, con la posible intervención de otros profesionales como enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, abogados... Tales asesoramientos se realizan mediante atención presencial en la Concejalía de Salud del Ayuntamiento de Rivas (los jueves por la tarde) y con atención telefónica, de lunes a viernes de 10 a 13 h., en el número 91 3691746 de la Asociación DMD.

La asesoría municipal que comento también comprende las llamadas instrucciones previas (validez legal de la toma de decisiones y límites de su aplicación, etc.) y los cuidados paliativos (recursos públicos y alternativos existentes, acceso a los mismos...).

Morir con dignidad equivale a evitar con pleno derecho el encarnizamiento u obstinación terapéutica (una especie de lucha desesperada e irracional contra la muerte), derecho a rechazar un tratamiento y derecho a aliviar el sufrimiento mediante una asistencia paliativa de calidad y a la sedación terminal en la agonía.

Me parece que esta iniciativa municipal y ciudadana tiene un enorme contenido humano, social y moral, ya que mediante la información y el asesoramiento transparentes pueden evitarse errores, problemas añadidos y sufrimientos innecesarios. La muerte ya supone de por sí una fuerte angustia e incertidumbre como para agravar su daño con ese cortejo macabro de costumbres nocivas con la que la hemos rodeado ●



REFLEXIONES



Público 12/01/2009

Elías Pérez Sánchez

Profesor de Filosofía y Presidente de la Asoc. DMD Galicia.

Negar la propiedad privada de nuestro propio ser es la más grande de las mentiras culturales. Para una cultura que sacraliza la propiedad privada de las cosas, es una aberración negar la propiedad más privada de todas, nuestra Patria y Reino personal. Nuestro cuerpo, vida y conciencia. Nuestro universo.

Con estas palabras finalizaba hace once años el testamento que Ramón Sampredo leyó ante una cámara de vídeo y que iba dirigido al poder judicial y a las autoridades políticas y religiosas. En dicha carta Ramón denunciaba la desidia de una sociedad insensible ante una situación tan dramática como la que él vivía ("no es que mi conciencia se halle atrapada en la deformidad de mi cuerpo atrofiado e insensible -decía-, sino en la deformidad, atrofia e insensibilidad de vuestras conciencias") y acusaba también a la clase médica por su despotismo, su actitud paternalista y su prerrogativa para decidir sobre el cuerpo de los demás. Aquel testamento, que rubricaba categóricamente una vida llena de dramatismo y padecimientos, supuso un alegato tremendamente serio a favor de la disponibilidad de la propia vida. Hoy, once años después de su muerte, pocas cosas han cambiado. Desde el punto de vista médico, el consentimiento

informado y las declaraciones de voluntades anticipadas o instrucciones previas (los DVAs) han surgido en estos últimos años con el fin de introducir un serio correctivo no sólo al vitalismo (postura médica que prioriza la vida biológica del ser humano frente a su vida biográfica), sino también al paternalismo médico y su consideración implícita de la autoridad epistémica del médico. En cierta medida ha generado lo que en filosofía llamamos "un nuevo giro copernicano": no es ya el facultativo, sino el enfermo el centro de la medicina. El consentimiento informado y los DVAs representan en estos momentos la materialización del principio de autonomía del paciente al contar con su libertad de decisión antes de iniciar un tratamiento médico. Y antes de decidir si mantener el tratamiento ad infinitum, también será conveniente recurrir a la declaración que el propio paciente pudiera haber realizado con anterioridad. Es evidente la necesidad de extender la utilización de los DVAs. No obstante, desde el punto de vista de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente (DMD), vemos con optimismo moderado todo el avance que suponen. Y digo "moderado" porque, si bien se trata de un documento sobre el que es necesario una mayor reflexión e información, como cualquier acción que en el futuro pueda llevarse a cabo masivamente, no está exenta de posibles perversiones, degenerando en una práctica burocrática y rutinaria que la aleje de los buenos propósitos originales, esto es, que se convierta en una práctica meramente contractual y propia de una medicina defensiva cuyo objetivo máximo sea asegurar la impunidad jurídica del médico en vez de buscar una finalidad éticamente loable, como es el reconocimiento de la autonomía y dignidad del enfermo y la mejora del diálogo y la relación médico-paciente. Además, desde nuestro punto de vista, encontramos también algunas deficiencias en los DVAs convencionales -la "versión dominante del testamento vital"-, al no aceptar "voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico", por una parte, y al excluir aquellas instrucciones contrarias a la "buena praxis médica". Esto es, sólo serían admisibles las peticiones de "desconexión" (¿eutanasia pasiva?) o aquellas que incluyan la paliación y/o la sedación en la agonía (¿eutanasia indirecta?) y nunca aquellas conductas directamente encaminadas a provocar la muerte del paciente en estado terminal o sufriendo una enfermedad degenerativa irreversible. Esto no supone ningún avance, como se suele creer, ya que son situaciones contempladas en la Ley General de Sanidad y en

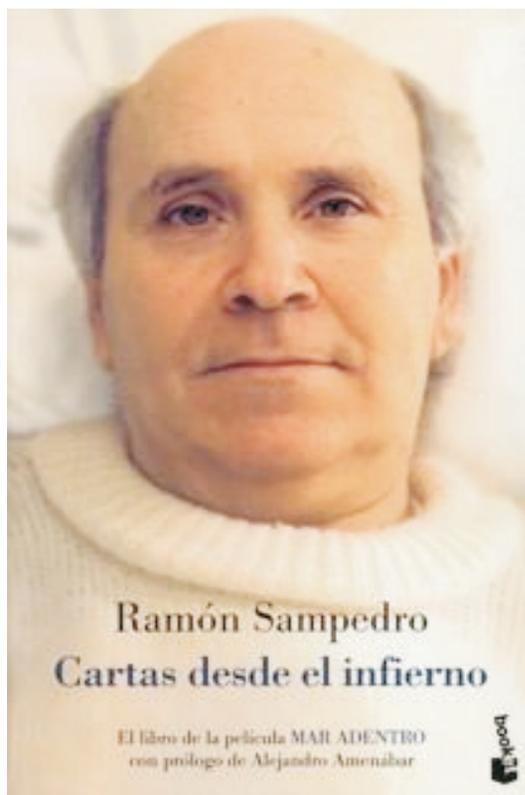
el Código deontológico médico. Incluso el Vaticano y la Conferencia Episcopal han admitido en su momento dichas prácticas siempre y cuando no provoquen la muerte del paciente de un modo intencionado.

Desde el punto de vista jurídico-penal, el artículo 143.4 del Código Penal vigente sigue ignorando, como absolutamente irrelevante, el requerimiento del paciente terminal o seriamente incapacitado y nos indica que, cuando una persona con una grave enfermedad, que necesariamente le conducirá a la muerte, o que le produce graves sufrimientos, pida expresa, seria e inequívocamente que alguien le ayude activamente causándole la muerte o haciendo lo necesario para que muera, y poniendo así fin a dicha situación de sufrimiento, todos –y este es el mandato que, de no ser seguido, dará lugar a la imposición de la pena de prisión– tendremos que abstenernos de cumplir tal petición, permitiendo que la situación irreversible de padecimiento continúe. Desde la Asociación DMD creemos que el Código Penal debe convivir en sintonía con las creencias del conjunto de la sociedad, por lo que tal mandato, como es fácil de comprender, rompe con la convicción general de la ciudadanía, la cual, y a través de distintas encuestas, se ha declarado en una amplia mayoría a favor de la eutanasia y el suicidio asistido en determinadas circunstancias.

Desde el punto de vista religioso, se observa con amargura el modo en que las creencias religiosas sobre la vida y la muerte de un sector de la sociedad siguen influyendo de un modo determinante en la deontología médica hasta el punto de exigir obligaciones a todos los ciudadanos, y las verdades extraseculares o transcendentales siguen pretendiendo ser aquellas instancias morales correctoras únicas y excluyentes que rijan el comportamiento moral de todos los ciudadanos. Resulta, cuanto menos, lamentable observar el modo en que algunos miembros de la Conferencia Episcopal española mantienen posturas ideológicamente cerradas, sin matices y profundamente inhumanas sobre la eutanasia y el suicidio asistido. Y resulta lamentable sobre todo porque no siempre la Conferencia Episcopal se guía por los mismos principios que adornan su retórica en casos de conflictos bélicos sobre los que no discute con tanta intensidad como sí lo hace en los contextos eutanásicos. Con el debido respeto, tal vez debiera revisar su teología moral sobre la vida y la muerte y retomar anteriores documentos normativos sobre la eutanasia, publicados en los años ochenta, en los que sí parecían mantener posturas bastante más

tolerantes.

Once años después de la muerte clandestina de Ramón Sampedro, insisto, pocas cosas han cambiado. Por lo que se hace inexcusable no sólo una reflexión más seria sobre la disponibilidad de la propia vida a través del suicidio asistido y la eutanasia activa, sino también que tales conductas, con el control social, médico y legal adecuado, dejen de ser, definitivamente, conductas proscritas y se conviertan en prácticas toleradas, tal y como se espera de un Estado democrático, plural y aconfesional como el nuestro. Puedo asegurarles que a Ramón Sampedro también le gustaría ●



POR EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA

El País 21/06/2009

Soledad Gallego

Los presidentes de los colegios médicos de las ocho provincias andaluzas han hecho público un confuso documento en el que se valora positivamente el anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte, popularmente conocida como Ley de la Muerte Digna, y, al mismo tiempo, se reclama la figura de la objeción de conciencia, de manera que los médicos puedan negarse a cumplirla.

El párrafo en cuestión es asombrosamente lioso: "Ante una norma que corre el riesgo de poder 'encorsetar' al profesional de la medicina a la hora de tomar decisiones que calificamos como trascendentales (¿?), la inclusión imprescindible de fórmulas que resuelvan las dudas de conciencia es un derecho que el médico necesita, como medio para asegurar la independencia de su ejercicio y el propio valor de sus actos". En definitiva, que un médico pueda negarse a facilitar cuidados paliativos, si considera que esos cuidados van en contra de sus valores religiosos.

La cuestión no es banal. Está claro que la ley no autorizará ni la eutanasia ni el suicidio asistido, y está claro que todos los médicos (por religiosos que sean) están de acuerdo en administrar calmantes para aliviar el dolor. Entonces, ¿sobre qué se quiere ejercer esa objeción de conciencia en el proceso de muerte?

Se trata de que los médicos católicos que lo deseen puedan negarse a facilitar la sedación terminal de un enfermo agonizante, porque esa sedación incluye, en la mayoría de los casos, la pérdida, total o parcial, de conciencia. Quieren poder negarse a administrar esa sedación (la que proporcionaba el equipo del doctor Montes en el hospital de Leganés, aceptada universalmente como una buena práctica médica), aunque ésa sea la única forma de evitar un dolor o una angustia insoportable al enfermo moribundo.

Se trata, en definitiva, de ajustar su práctica médica a las directivas de la jerarquía de la Iglesia católica,

recogidas, por ejemplo, en la página web de la Conferencia Episcopal de Estados Unidos. "Los pacientes deben sufrir el menor dolor posible, de manera que puedan morir con dignidad. Dado que las personas tienen el derecho a morir en plena conciencia, no deberán ser privadas de la conciencia sin que exista una razón irresistible... Los pacientes que sufran un dolor que no pueda ser aliviado deberán recibir ayuda para apreciar el concepto cristiano de sufrimiento redentor".

El derecho a morir en plena conciencia se convierte, no se sabe bien cómo, en una obligación, igual que la obligación de soportar con resignación cristiana un dolor insoportable (sufrimiento redentor), seas o no cristiano.

Si eso es así, hay dos posibilidades: negar el derecho a la objeción de conciencia de los médicos a la hora de aplicar la sedación, bajo pena de sanción, o que se consienta esa objeción de conciencia. En ese último caso, sería imprescindible reconocer también el derecho del paciente a saber, con toda claridad, qué creencias religiosas defiende el médico que le trata o que pudiera tratarle en caso de emergencia. No estaría de más que en todos los hospitales públicos y concertados figurara una lista de médicos objetores (de manera que los pacientes católicos puedan elegirlos para sí mismos y los menos convencidos puedan rehuirlos y buscar socorro en otro lado).

Lo único que se saca en limpio de la lectura del documento de los colegios de médicos es que la Junta de Andalucía ha hecho muy bien en preparar un proyecto que establezca los derechos de los pacientes y que no basta con un reconocimiento genérico, sino que es precisa una regulación detallada. Como mínimo, hace falta en Andalucía, y en toda España, una norma que obligue a los médicos objetores (a las sedaciones terminales, a la interrupción del embarazo, a la reproducción asistida o a la manipulación genética, sus grandes caballos de batalla) a proporcionar una información detallada sobre las terapias que son legales en este país y que les obligue a desviar al paciente a otro médico que no plantee los mismos problemas.

No se trata tampoco de algo banal. Una encuesta realizada con 2.000 médicos norteamericanos dio el asombroso resultado de que entre un 20% y un

30% (en su mayoría, hombres blancos que se consideraban muy religiosos) reclamaba el derecho a no decirle al paciente que existían otras posibilidades y otros médicos que podían aplicarlas. Los médicos reclaman el monopolio sobre el uso de medicamentos y tratamientos terapéuticos (un bien público), pero al mismo tiempo se creen con

derecho a usar ese monopolio en beneficio de su conciencia y en desprecio absoluto de la de su paciente. Por eso hay que regular, claramente, los derechos de los pacientes y las obligaciones de los médicos. Porque en un 30% no se puede uno fiar de su conciencia ●

SEDACIÓN POR DERECHO

El País 15/06/2009

Editorial

La Junta de Andalucía, gobernada por los socialistas, ha dado un paso adelante que el Gobierno central no se ha atrevido a recorrer. Su proyecto de ley para una muerte digna no regula la eutanasia, como en su día exigió el PSOE a nivel estatal cuando estaba en la oposición, pero sí intenta garantizar un trance final decoroso a las personas en situación terminal, lo que es un avance.

La Ley de Autonomía del Paciente de 2002 ya contemplaba el derecho de los ciudadanos a expresar, mediante un testamento vital, cómo quieren ser tratados en los momentos previos a su muerte. Pero esa ley nunca se ha desarrollado. La denuncia promovida por la Comunidad de Madrid contra varios médicos del Hospital Severo Ochoa, de Leganés, puso de relieve hasta dónde puede llegar la inseguridad jurídica de los médicos en esas circunstancias. El caso, que terminó con la absolución de los médicos, ha sido fuente de inspiración de la nueva norma.

Millones de ciudadanos conocen por propia experiencia las dificultades con las que se tropiezan

habitualmente para lograr un tratamiento contra el dolor, una sedación integral o evitar una prolongación de la vida inútil y cruel que a veces se impone, en contra de la voluntad del paciente y de sus próximos, en nombre de las creencias religiosas. El proyecto andaluz impone cautelas lógicas. Poner fin a un encarnizamiento terapéutico deberá contar con la opinión coincidente de otros dos médicos. Parece razonable, dado que no es sencillo determinar el momento en el que un tratamiento curativo pasa a convertirse en una obstinación sin posibilidad de éxito. Asturias y Cataluña ya se han interesado por la iniciativa andaluza.

Es de justicia que los españoles del siglo XXI puedan evitar una dolorosa agonía, si así lo reclaman. Y que puedan negarse a que los médicos apliquen en sus desfallecidos cuerpos encarnizamientos terapéuticos inútiles. También es de justicia que los médicos no puedan imponer sus creencias morales para sortear la voluntad de sus pacientes. Al partido gobernante, que ganó las elecciones en 2004 con un programa electoral que prometía regular la muerte digna, hay que exigirle coherencia. Cinco años después sigue sin cumplir su promesa bajo la excusa de que sobre este asunto no hay "demanda social", un concepto de difícil medición, especialmente si uno no está atento a ella ●

AÚN SE MUERE SUFRIENDO

El País 21/06/2009

María R. Sahuquillo

Periodista

Tení unos dolores espantosos. Insufribles. El cáncer de mama y útero que tenía se le había extendido también a los huesos y el pulmón. La enfermedad devoraba por dentro a Goya. Desde que recibieron el diagnóstico y supieron que ya nada más se podía hacer salvo aliviar ese dolor que casi quemaba, esta mujer y sus cuatro hijos peregrinaron por la sanidad privada y pública en busca de cuidados paliativos. De algo que permitiera que Goya continuase siendo ella misma hasta el final. Esa mujer, gata de puro madrileño, a la que la Guerra Civil y las dificultades hicieron tan dura y fuerte, no perdió nunca la alegría a pesar de las dificultades. Porque ni el seguro privado que Goya se había pagado, ni la sanidad pública, le dieron respuesta.

Porque el dolor hace que se olviden hasta los momentos más bellos en la vida. Y en España aún hay gente que muere con sufrimiento. Este país tiene unas 350 unidades de cuidados paliativos, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal). Desde secciones específicas hospitalarias a unidades de atención domiciliaria o en centros de enfermos terminales. Son un 30% más que en 2004. Sin embargo, estas unidades aún se quedan muy cortas para atender a los más de 200.000 enfermos terminales que hay cada año. Se necesitarían, como mínimo, 200 unidades más para atender a todos los pacientes. Para que cada área de salud tenga su unidad. Algo que hoy en día es un espejismo.

La familia de Goya lo sabe. Su hija Ana todavía recuerda el agobio de la médico que su seguro privado envió para atenderla a domicilio. Una médica de familia que apenas podía hacer nada más que tomarle la tensión. "¡Mucho menos darle medicamentos para paliar el dolor!", exclama Ana. Así, decidieron recurrir a la sanidad pública. Pero tampoco hubo respuesta. Visitaron a su madre en casa y tardaron tres semanas en volver a llamar para ver cómo evolucionaba. Y evolucionaba mal.

Porque, a pesar de los "pasos de gigante" que, según el secretario general de Sanidad, José

Martínez Olmos, ha dado España en materia de cuidados paliativos, su extensión a la atención primaria aún sigue siendo una de las asignaturas pendientes. "El desarrollo es progresivo, pero aún faltan pasos que dar. Hay que extender los cuidados paliativos a la atención primaria, porque es en el ámbito domiciliario donde muchas veces es más necesario", sostiene Martínez Olmos.

Sanidad, que está recopilando los datos autonómicos para elaborar una nueva estrategia de cuidados paliativos que sustituya a la de 2007, encuentra en la información remitida por las comunidades tres puntos a mejorar. "Se debería asegurar que los profesionales de atención primaria estén accesibles las 24 horas del día; más formación para que los médicos conozcan los nuevos fármacos y aumentar el apoyo a los familiares de los enfermos", diagnostica el secretario general de Sanidad.

Además de esos déficits, la situación de las comunidades es muy desigual. Algunas, como Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana y Castilla y León, no tienen siquiera un plan integral. Aunque aseguran que lo están elaborando. En estas tres autonomías, además, la carencia de unidades de paliativos es sangrante. Según los datos que la Secpal está recopilando para actualizar su directorio de 2004, Castilla-La Mancha, que tiene 10 unidades, necesitaría como mínimo 20; Castilla y León precisaría duplicar las 15 que tiene, y la Comunidad Valenciana, la región que peor está, necesitaría cuanto menos multiplicar por cuatro las entre cinco y 10 unidades de las que dispone. El País Vasco, a pesar de que tiene un plan de cuidados paliativos, tiene una cobertura "bastante mejorable", según Javier Rocafort, presidente de la Secpal. Tiene menos de 10 unidades y necesitaría 20. Rocafort detecta, además, una carencia importantísima que se repite en todo el territorio: la falta de unidades de paliativos en los hospitales universitarios. También, dice, hacen falta más unidades domiciliarias.

"El ciudadano debe tener la posibilidad de decidir cómo quiere pasar el final de su vida. Debe poder decidir que no quiere tener dolor. Y eso no se cumple", dice la bioética Carmen Sánchez Carazo. Sostiene además que, desde el caso Leganés, en el que la Comunidad de Madrid denunció a varios médicos del Hospital Severo Ochoa de hacer sedaciones ilegales -una denuncia que resultó ser

falsa- España ha experimentado un gran retroceso.

Los ocho hijos de Pepita lo saben. Enfermó de alzheimer a los 56 años y pasó los últimos ocho atada a una sonda nasogástrica que se le puso sin consultar a la familia. En esos ocho largos años nunca tuvo acceso a cuidados paliativos. Tampoco los últimos 24 meses cuando su situación ya era gravísima. Estaba ingresada en una residencia especial para enfermos de alzheimer en la que no le daban ni siquiera un calmante para poder dormir. Los enfermos de alzheimer muchas veces no hablan ni se quejan, "por eso los tienen dejados de lado", dice la hija de Pepita, a quien tampoco quisieron suministrarle los cuidados paliativos. Algo a lo que algunos médicos, por miedo o por creencias, se niegan. Y sin embargo, esa medicina para aliviar el dolor que la Iglesia tanto ha criticado tuvo un hueco en las palabras del papa Pío XII. El pontífice afirmó que es "lícito" suprimir el dolor por medio de narcóticos, a pesar de tener como consecuencia limitar la conciencia y abreviar la vida. También Juan Pablo II, en su *Evangelium Vitae*, habló de

cuidados paliativos "destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado".

Fernando Marín, médico de la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid, sostiene que en España hay mucha gente que vive y muere con un sufrimiento inmenso por la falta de acceso a cuidados paliativos. Marín sostiene además que los enfermos de patologías distintas al cáncer son una de las grandes asignaturas pendientes. Enfermos como Pepita que finalmente murió en casa en noviembre de 2008.

También el año pasado falleció Goya. Su familia también recurrió a la asociación de Fernando Marín para que le suministrara cuidados paliativos a domicilio. Gracias a ellos, cuenta su hija Ana, conservó su energía y su felicidad hasta el final. Éste llegó tres meses después de su diagnóstico y dos más tarde de que se le suministraran por primera vez medicamentos paliativos ●



El Grupo de Estudios de la AFDMD

nace de la necesidad de responder a los interrogantes que se nos presentan. ¿Es verdad la pendiente resbaladiza en Holanda?, ¿cuáles son los límites del Código Penal?, ¿existe la eutanasia clandestina?, ¿cuántos suicidios tienen una motivación de enfermedad física?, ¿cuáles son las actitudes del personal médico?, ¿y de la población?, ¿cómo se muere en España?, ¿tenemos derecho a rechazar la alimentación cuando nos sedan?, ¿qué dice la Constitución?. También intentaremos abordar casos concretos. A estas y muchas otras preguntas hemos ido respondiendo en boletines anteriores.

También nace de que los datos aportados sirvan para el debate y la difusión de nuestras ideas, y como argumentos para el socio voluntario.

Nace de un espíritu honesto y para conocer lo que verdaderamente sucede en la realidad, y de ahí, buscar referencias bibliográficas, procurando hacer un análisis crítico de los datos. Nos nutrimos de las bibliotecas virtuales más importantes, como PUBMED, de artículos que nos envían desde asociaciones internacionales y del debate diario en que nos vemos inmersos. Pensamos que puede ser una herramienta útil para todos.

Queremos también ser prácticos. Buscar mecanismos de defensa ante situaciones complicadas. ¿Qué hacemos cuando un médico se niega a la sedación? ¿Y en fases avanzadas de Alzheimer tenemos derecho a poder morir? ¿Qué sucede si pedimos la limitación del esfuerzo terapéutico ante un estado vegetativo y se nos niega? A estas y otras muchas preguntas intentaremos responder. ●

LA EUTANASIA CLANDESTINA



César Caballero Samper
Coordinador Grupo de Estudios de la AFDMD

Introducción

En el debate sobre la eutanasia (EU) y el suicidio médicamente asistido (SA), únicamente existen dos argumentos en contra con cierta lógica. Uno es el de la pendiente deslizante, que interpretando de forma torticera la experiencia en Holanda, afirma que la despenalización de la muerte voluntaria conduciría irremediablemente a la muerte involuntaria de personas vulnerables. Pero los datos son tozudos y en Holanda ha ocurrido lo contrario, pues la regulación ha aportado luz al proceso de morir, tomándose las decisiones de una forma más clara y más segura para los ciudadanos (ver el estudio: Eutanasia en Holanda, la pendiente inversa, AFDMD, Boletín 51, Octubre 2007).

El segundo argumento sostiene que la regulación de la EU cambiaría de forma sustancial el papel del médico en la sociedad, ignorando que en la medicina del siglo XXI ayudar a vivir y a morir en paz, curar y cuidar, son objetivos de la misma categoría e importancia, es decir, que la medicina hipocrática ha cambiado adaptándose a la sociedad en la que está inmersa, una sociedad que se fundamenta en la libertad individual, otorgando a sus ciudadanos el derecho a la información, a elegir entre opciones (testamento vital, rechazo de tratamientos) y al alivio del sufrimiento al final de su vida. Este segundo argumento está instalado en una cierta ingenuidad, al presuponer que la EU no existe, que la opción de morir de forma voluntaria sólo sería contemplada por los ciudadanos una vez se haya regulado la EU y el SA. ¿Ingenuidad, ignorancia o mala fe? La EU y el SA han existido siempre y, probablemente, a medida que los ciudadanos se vayan apropiando de su proceso de morir, adelantar voluntariamente la propia muerte sea una opción que contemplen cada vez más personas, independientemente de lo que diga la ley.

Objetivo

La pregunta sobre los cambios sociales que provocaría la regulación de la EU y el SA, está supeditada a un análisis de la realidad: ¿Existen la EU y el SA clandestinos? ¿Qué dimensiones tienen?

El 24 de marzo de 2009 el doctor M.A.H.C. fue

condenado a un año de cárcel e inhabilitación y a una multa de 1620 euros por un delito de ayuda al suicidio de una anciana en estado terminal ingresada en el Hospital de Mora de Ebro. ¿Estamos ante un caso aislado? ¿Qué dice la bibliografía sobre la práctica de la EU y el SA clandestinos?

Terminología

Eutanasia (EU): práctica de los profesionales sanitarios que provoca directamente la muerte del paciente, a petición seria e inequívoca de éste, y al padecer una enfermedad grave e irreversible, con sufrimiento insoportable.

Suicidio médicamente asistido (SA): cuando en el mismo contexto anterior el profesional sanitario sólo suministra las sustancias necesarias para que el paciente se suicide.

Clandestina: aquellas prácticas ocultas debido a la legislación punitiva en los países de referencia, y que conllevan reproche penal y en la mayoría condenas de cárcel si fueran públicas.

Muertes sin consentimiento: muerte anticipada sin la petición expresa del paciente en ese momento (la mayoría son sedaciones por compasión en un contexto de enfermedad y sufrimiento extremo).

Sedación continua: disminución de la conciencia de forma mantenida hasta la muerte de un paciente terminal, con el objetivo de aliviar un sufrimiento físico (dolor, disnea...) o psíquico insoportable que no se puede tratar de otra manera (refractario). La sedación en la agonía es una práctica legal y una obligación en la *lex artis* médica.

Metodología

Para realizar este trabajo de investigación se utilizó la base bibliográfica PUBMED con la recogida de 21.410 referencias, de las cuales 5.131 disponían de resumen (abstract). Se seleccionaron 127 artículos y se encontraron datos en 27.

De acuerdo con la definición, los datos sobre EU clandestina son directos, resultado de preguntas del tipo "en alguna ocasión practicó la EU activa o SA". Se han excluido datos de hipotéticos escenarios del tipo "en caso de que la ley permitiera la EU y el SA realizaría la eutanasia" o respuestas indirectas como "conoce a algún colega que practique o haya practicado la EU".

Tampoco se han incluido las actitudes de los sanitarios ante la EU y el SA; en el caso de España, ya documentada por la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas de 2002¹ se mostraba que el 59.9% de los facultativos aprobaba la despenalización, según consta en las respuestas a la pregunta 19, que dice lo siguiente:

⟨**Pregunta 19:** ¿Se debe cambiar la ley para permitir a los enfermos solicitar la eutanasia?

- 41.5%: Responde afirmativamente, pero sólo para enfermos terminales que conserven todas sus facultades mentales

- 18.4%: Responde afirmativamente, para pacientes que conserven todas sus facultades mentales, independientemente de que su enfermedad sea terminal o crónica (grave o irreversible).

Los datos encontrados y que exponemos en este estudio hacen referencia a países occidentales, en los que la autonomía de la persona es un valor de primer orden y la mayoría de su población dispone de recursos sanitarios: Inglaterra, EEUU, Australia, Nueva Zelanda, Italia, Dinamarca, Suecia, Noruega, Suiza, Alemania, España, Holanda y Japón.

Resultados

España

Como en la mayoría de los países, existen muy pocos datos publicados. Los más relevantes proceden de dos encuestas de la Organización de Consumidores y Usuarios del año 2000² y 2007³

⟨ 2000: El 15% de los médicos reconocía haber practicado al menos una vez la eutanasia.

⟨ 2007: El 1% de los pacientes moría con la ayuda de la eutanasia.

Italia

Encuesta de 1996⁴ (685 paliativistas):

⟨ 4%: habían realizado al menos una EU

⟨ Otros datos: cuantos más años de experiencia en el medio paliativo, más aceptación también de la EU y el SA (coincide con encuesta de la OCU en España sobre actitudes de la eutanasia).

Estudio de 2002⁵ (259 médicos de cuidados intensivos):

⟨ 3,6% reconocía practicar la EU

Por otra parte, en el estudio Lancet 355 2000:2112-18 el 2% de los médicos de neonatología reconocía esta práctica. Y en el Journal of Pain and Symptom Management 1999. Vol 17 188-196. el 11% de los médicos reconocían haber realizado al menos una eutanasia activa y el 4,5% había cooperado en un suicidio asistido.

Reino Unido

Estudio de 1992⁶ :

⟨ 32% de los médicos afirmaban haber cumplido la petición de muerte del paciente.

Estudio de 1996⁷ (encuesta al personal de

enfermería):

⟨ 17% había participado en una EU o SA.

Informe de 2000⁸ en el norte de Irlanda:

⟨ 8,5 % de los médicos que tuvieron peticiones de EU o SA cumplieron los deseos del paciente⁷.

Estudio de 2004^{9,10} (encuesta a 857 médicos) y de 2008¹¹ (encuesta a 8857 médicos) sobre decisiones al final de la vida:

⟨ 2004: 0.16% EU (936 casos) del total de muertes.

⟨ 2008: 0,21% EU (1283 casos) del total de muertes.

⟨ Datos comparados con Holanda:

-0.33% (2004) y 0.30 % (2008) de muertes sin consentimiento frente a 0,40% en Holanda en 2005¹².
-16.5% de sedación continua en 2008 frente a 8,2% en Holanda en 2005.

Alemania

Estudio de 1998¹³

⟨ 6% médicos de hospital y 11% de medicina privada habían realizado EU

Estudio de 2005¹⁴ (233 médicos):

⟨ 13% de los médicos reconocían haber realizado la EU.

⟨ 38% haber colaborado en el SA.

⟨ Otros datos: 62% de los médicos reconocían tener peticiones de eutanasia de sus pacientes y 73% de suicidio asistido.

Suiza

Estudio de 2006¹⁸:

⟨ 5,0% de los médicos reconoce la práctica de la EU.

Encuesta de 2002¹⁵(cuidados paliativos):

⟨ 3% de los médicos reconocían haber realizado EU.

⟨ 8% suicidios asistidos (práctica legal en Suiza).

⟨ 3% reconocían muertes sin consentimiento del paciente.

Países escandinavos

Estudio 2002¹⁶ :

⟨ 6% médicos Noruega, 5% en Dinamarca y 1% Suecia, reconocía practicar la EU.

Estudio 2003¹⁷ :

⟨ 0,12% del total de muertes en Dinamarca por EU o SA

⟨ 0,67% de muertes sin consentimiento.

Estudio de 2006²⁴:

⟨ 2,71% de los médicos de Dinamarca, reconocía la práctica de la EU.

⟨ 2,4% en Suecia.

Estados Unidos

Estudio de 1998¹⁸ (Massachusetts Medical Society, 3102 médicos).

⟨ 3,3% médicos habían recetado fármacos letales.

⟨ 4,7% habían practicado la EU.

Estudio de 1998¹⁹ (355 oncólogos)

⟨ 15,8% habían practicado la EU o SA.

Estudio de 2000²⁰ (3299 oncólogos):

⟨ 10,8% admitía haber participado en un SA (3,4% el último año).

⟨ 3,7% en una eutanasia (0,8% el último año).

Revisión en 2002²¹ de más de 20 estudios:

⟨ 1,7 a 9.4% de médicos participaron en EU.

⟨ 2,5 a 13.5% en SA.

Encuesta de 2000²² (988 pacientes terminales):

⟨ 0,4% de los pacientes morían con la ayuda de la EU.

⟨ 0,4% con SA.

Australia y Nueva Zelanda

Estudio de 1995²³ (3000 médicos):

⟨ 1,8% de las muertes debidas a EU (2263 anuales)

⟨ 0,1% a SA (125).

⟨ 3,5% a muertes sin consentimiento del paciente (4400).

Estudio 2006²⁴ (1478 médicos):

⟨ 4,6% de los médicos reconocían la posibilidad de practicar la eutanasia.

Estudio de 2000²⁵ (2602 médicos de Nueva Zelanda: muertes en los últimos 12 meses):

⟨ 5,6% de las muertes eran decisiones sobre EU y SA.

⟨ 3,5% de los médicos practicaron EU y SA.

Datos de participación mucho más elevada quedan también reflejados en otros estudios^{26y27}

Japón

Estudio de 2001²⁸ (actitudes de 642 doctores y 217 enfermeras):

⟨ Aproximadamente un 5% de los médicos confirmaba la realización de la EU.

⟨ 22% lo haría si fuera legal.

Conclusiones

1. Al menos el 4% de los médicos practican la EU y el SA de forma clandestina.

2. Cada año el 0.4 % del total de fallecimientos ocurren por EU o SA.

3. Al menos 60.000 eutanasias clandestinas

se practican al año en estos países y están implicados más de 150.000 médicos.

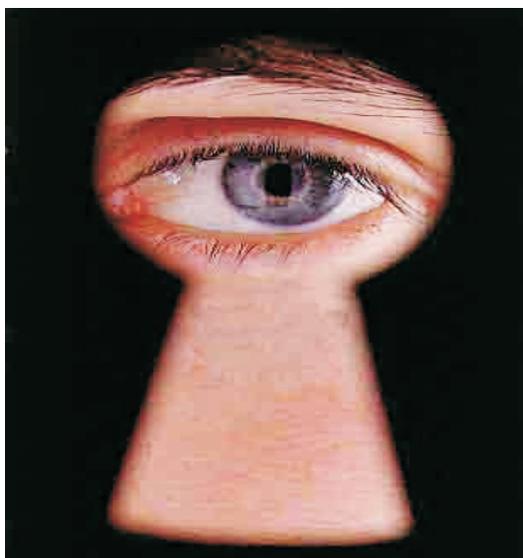
Que la EU se practica en todos los países es una realidad ante la que no debemos escondernos, y por lo mismo el debate nunca se debe circunscribir a un sí o un no a la EU. Dada la situación actual, la sociedad debe preguntarse qué es más conveniente: ¿Seguir mirando para otro lado condenando la muerte voluntaria a la clandestinidad, o regularla, ofreciendo a los ciudadanos más justicia y una mayor seguridad?

Bibliografía.

1. CIS. Actitudes y Opiniones de los Médicos ante la Eutanasia. Estudio 2451, Abril-Mayo 2002. [en línea]. Disponible en Web: <> [Consulta: 18.02.09].
2. OCU Calidad de Vida de los enfermos terminales. OCU-Salud 2000-1. Nº 33.
3. OCU Eutanasia: algunas respuestas. OCU-Salud 2007. Nº70.
4. G. Di Mola et al. Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for Palliative Care. *Annals of Oncology* 7:907-911. 1996.
5. Associazione Lucacoscioni L'Eutanasia clandestina in Italia. 2006.
6. Ward B, Tate PA Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia. *BMJ* 1994;308:1332-4.
7. Asch DA The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *Engl j Med* 1996;334:1274-1379.
8. Kieran J Mc Glade Voluntary euthanasia in Northern Ireland: general practitioners beliefs, experiences, and actions. *British Journal of General Practice* October 2000.
9. Seale C. National Survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliat. Med.* 2006 10:1-8.
10. Seale C. Characteristics of end-of-life decisions: survey of UK medical practitioners. *Palliat. Med* 2006; 20:653-659.
11. Seale C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Pall. Med.* 2009; 00-1-7.
12. Van der Heide et al. End-of-life practices in the Netherlands under Euthanasia Act. *N Engl j Med* 2007; 356:1957-1965.
13. Kirschner R et al Physician practice patterns and attitudes to euthanasia in Germany. A representative survey of physicians *Gesundheitswesen* 1998 Apr;60:247-53.
14. Robin T Maitra et al. Do German General Practitioners Support Euthanasia? *EJGP* Volume 11 Sep-Dec 2005.
15. Bittel N et al Euthanasia: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. *Supportive Care in Cancer* 2002; 10(4):265-271.
16. L.J. Materstvedt Postdoctoral Research Fellow et al. Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the

phenomena. *Arnold* 2002.

17. Agner van der Heide. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet* 2003; 362:345-50.
18. Diane E. Meier et al. A national Survey of Physician-Assisted Suicide and euthanasia in the United States. *Massachusetts Medical Society.* 1998.
19. Ezekiel J. Emanuel et al. The Practice of euthanasia and physician-Assisted Suicide in the United States. *Jama* 1998; 280:507-513.
20. Ezekiel J. Emanuel et al. Attitudes and Practices of U.S. Oncologists regarding Euthanasia and Physician-Assisted Suicide, *Ann Intern Med.* 2000;133:527-532.
21. Ezekiel J. Emanuel et al. Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Arch Intern Med.* 2002 Vol 162.
22. Ezekiel J. Emanuel et al. Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally ill Patients and their Caregivers. *JAMA* 2000;284 2460-2468.
23. Kuhse H et al. End-of-life decisions in Australian medical Practice. *MJA* 1997;166:191.
24. Bregje D. Onwuteaka-Philipsen et al End-of-life Decision Making in Europe and Australia. *Arch Intern Med.* 2006;166:921-929.
25. Kay Mitchell, Glynn Owens. End of life decision-making by New Zealand general practitioners: a national survey. *Journal of the Zealand Medical Association.* 2004 Vol 117 Nº 1196.
26. Kuhse H et al Doctors practices and attitudes regarding voluntary euthanasia. *Med J Aust* 1988;148:623-7.
27. Baume P et al Euthanasia: attitudes and practices of medical practitioners *Mde J Aus* 1994;161:137, 140, 142-4.
28. Atsushi Asai et al. Doctors and nurses attitudes towards and experiences of voluntary euthanasia: survey of members of the Japanese Association of Palliative Medicine. *J. Med Ethics* 2001;27;324-330 ●



EL SUICIDIO Y AUTOLIBERACIÓN

Fernando Marín y César Caballero

Introducción

El suicidio es un hecho que acompaña al ser humano desde siempre, un problema de primera magnitud para todas las sociedades, que se produce en un contexto de crisis existencial transitoria, pero también en un contexto de enfermedad avanzada. Poco tiene que ver el suicidio bajo condiciones de reversibilidad que de irreversibilidad, la muerte de un joven por motivos socioeconómicos: un desengaño amoroso, situaciones de acoso, violencia, desestructuración, abuso de drogas, etc.; que la de una persona con un trastorno mental grave, que la de un anciano con una vida deteriorada por una patología que le conducirá a la muerte o la de un enfermo de cáncer con pronóstico infausto.

La imagen social del suicidio es negativa, el imaginario colectivo condena la intención de dejar de vivir metiendo a todos los ciudadanos en el mismo saco, juzgándolos con la misma vara sin entrar en detalles que son fundamentales para determinar si se trata de un acto irresponsable que debe ser evitado o, por el contrario, es una autoliberación digna de respeto. Ante esta situación el movimiento a favor de una muerte libremente elegida se plantea una primera cuestión: ¿Cuántos suicidios ocurren en las circunstancias en las que se reivindica el derecho a morir con dignidad? Es decir, ¿cuántos, especialmente en ancianos, son la expresión de una voluntad seria, inequívoca y reiterada de morir como último recurso para liberarse de un sufrimiento insoportable por deterioro irreversible?

La legislación actual ha provocado una situación incongruente, porque el suicidio no es punible, pero sí lo es la cooperación necesaria en el suicidio de otra persona. ¿Por qué es ilegal colaborar en un acto que no está tipificado como delito? Además es injusta, porque sitúa a las personas más vulnerables (las que requieren ayuda) en inferioridad de condiciones, obligando a muchas enfermos a adelantar su decisión de morir, para no arriesgarse a necesitar una ayuda que pueda acarrear consecuencias legales para terceros. Pero el código penal no solamente ha creado una situación injusta y absurda. Su valor simbólico cae como una losa sobre el enfermo y su familia, transmitiendo la idea errónea de que cualquier tipo de cooperación en un suicidio es ilegal, incluyendo

las circunstancias que pueden favorecer un final más humano, como el acompañamiento, y más seguro respecto al proceso de toma de decisiones (compartido) y al resultado final (una muerte dulce). Ésta es la segunda cuestión que nos planteamos: ¿En qué medida la penalización de la ayuda al suicidio condena a personas que libremente deciden dimitir de su vida a morir en soledad y en circunstancias claramente mejorables (ahorcamiento, precipitaciones y otros actos violentos)? ¿Existen diferencias con Holanda país en el que existe una regulación sobre suicidio y eutanasia?

Epidemiología del suicidio: ¿Por qué mueren?

El suicidio es una eventualidad angustiosa y dura pero relativamente frecuente. Hasta un 10% de la población tiene ideas muy repetidas de suicidio. Esto no significa que todos ellos lo intenten pero sí que la tendencia está ahí, latente. Sólo una pequeña parte llega a la tentativa de suicidio, la OMS habla de una media de 190 tentativas de suicidio por cada 100.000 habitantes y de una consumación de 15 de ellos, aunque los números varían. Por ejemplo en EEUU lo logran 12 de cada 100.000, mientras que en algunos países nórdicos la consumación llega al 1 por mil. Las tentativas son más frecuentes en mujeres que en hombres, pero los hombres tienen tasas de suicidio consumado tres veces superiores a las mujeres, la mayoría con trastorno mental y con problemas socioeconómicos.

Aproximarse a los datos sobre suicidio es complejo. Existen suficientes datos sobre cuántos hay, probablemente menos de los reales porque dependiendo de la cultura y la religiosidad la propia familia y sociedad tienden a encubrirlos. Pero los datos son escasos respecto a las circunstancias previas a la muerte, imprecisos o difíciles de interpretar porque varían según el proceso de notificación del acto suicida. Resumiendo, sabemos que mueren, pero no por qué.

El suicidio en ancianos

En España en 2005, según los datos del INE se suicidaron 3381 personas de las que 1175 tenían más de 65 años.

Entre el 25% y el 50% de los suicidios en ancianos tienen una predominante de enfermedad física grave **2,3,4**. Grandes minusvalías, enfermedades crónicas y degenerativas juegan un papel fundamental en la decisión de morir. En los otros grupos de población entre el 7 y el 8% se suicida por razones de enfermedad física.

Aproximadamente el 0,2% del total de defunciones en España (360.000) corresponden a suicidios por graves enfermedades físicas. 400 se ahorcan para evitar el sufrimiento de origen físico; 160 saltan al vacío y el resto muere por otros procedimientos violentos. Sólo el 5% dispone de las drogas que les proporcionen una muerte dulce.

Si comparamos estudios **6,7,8,9,11,12** Holanda mantiene una tasa de suicidio en personas de más de 70 años muy inferior a otros países desarrollados, reduciéndose en torno al 40% en los últimos veinte años **7**. De 1990 a 2007 el número de suicidios en este tramo de edad se ha reducido, pasando de tasas del 35,4 por cada 100.000 a tasas del 22 por 100.000 en varones. Si comparamos con España -con una tasa media similar a la holandesa- la tasa de suicidios en varones de más de 70 años se mantiene durante la serie temporal 1990-2007 en tasas del 46-47 por cada 100.000 varones.

En un estudio de O'Connell de 2004 (citado) la tasa que ofrecía la OMS para este tramo de edad era de 55,7 por cada 100.000, manteniéndose las tasas entre los años 1987-2006**13**. Los datos muestran que la regulación del suicidio asistido supone una reducción de la tasa de suicidio en torno a 25 por 100.000 en este tramo de edad.

Según estos estudios los actos suicidas en ancianos no son impulsivos, sino meditados, después de un detenido proceso de reflexión**14**. Por cada suicidio en anciano hay 4 tentativas mientras que por cada adolescente que consume el suicidio hay 200 intentos. En otros estudios la proporción es de 1 a 3 y de 1 a 30**15**.

Como método disponible para llevar a cabo el acto suicida la mayoría de los ancianos se ahorcan (más de un 50%), se tiran desde la ventana o se pegan un tiro.

Suicidio en cáncer y otras patologías.

El suicidio de enfermos con graves patologías es un hecho. En EEUU y Australia las estimaciones sobre suicidios en pacientes de cáncer determinan que el suicidio es la causa del 0,3% del total de muertes de cáncer **15,16,17,18,19** con una tasa de suicidios de entre 1,9 y 3,4 veces más que la población general. Las cifras se mantienen invariables en el periodo 1986-1999. Para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica la tasa de suicidios es 6 veces superior**17**. Las tasas son de 40 y 190 por cada 100.000 habitantes para mujeres y hombres.

Conclusiones

Negar el suicidio a consecuencia de la enfermedad es cerrar los ojos a la realidad. Darle una salida más humana, a través de la despenalización del suicidio asistido, significa que estas personas, dueñas de su destino, vivirán con menos angustia su proceso de

muerte. Muchas pospondrán su decisión. No tendrán que adelantarla.

Para la sociedad la despenalización significa no dar la espalda a la realidad. Nuestros gobiernos, al contrario, miran hacia a otro lado. Se sienten incómodos. Si no se habla no sucede. Lo que no se publica no existe. Lo que no se ve tampoco importa. Ante la dignidad del ser humano se les llena la boca de los principios kantianos del hombre como fin y no como medio. El hombre como ser irrepensible y único. En la práctica nos señalan que no hay demanda social, que el número de posibles peticiones es despreciable (1,5% del total de defunciones en caso de despenalización) y arrastran a miles de ciudadanos, seres únicos e irrepensibles al abismo de la clandestinidad y de la soledad. A fin de cuentas qué mayor desprecio que el abandono.

Bibliografía

- 1.** Guimón J. Suicidio, una realidad incómoda. Médicos y pacientes, 19/9/09. Disponible en Web: www.medicosypacientes.com/noticias/2009/09/09_09_12_suicidio
- 2.** Antonio Abellán El suicidio entre personas de edad. 2005. Rev Mult Gerontol 15(1):65-67.
- 3.** Marta León Téllez et al. Tendencias de la mortalidad por suicidio en norte y sur de Europa en la década de los 90. UAM 2004.
- 4.** Gerardo Hernández Rodríguez. El suicidio en la ancianidad en España. 1999 Reis. 73/96. 127-148
- 5.** A Värnik et al. Suicide methods in Europe: a gender-specific analysis of countries participating in the "European Alliance Against Depression" 2008. J Epidemiol Community Health 62; 545-551
- 6.** World Health Organization. Suicide rates by genders, Netherlands. 1950-2004
- 7.** Richard L Marquet et al. The epidemiology suicide and attempted suicide in Dutch general practice, 1983-2003. BMC 2005.
- 8.** Transcultural comparison of suicide. Agenging and Suicide. 2000.
- 9.** The Health of Washington State. Suicide. 2007
- 11.** Lado t Ruzicka. Suicide in Countries and Areas of the ESCAP Region. 1998. UNESCAP. Vol 13, nº 4.
- 12.** Herbert Hendin. Seducidos por la muerte. 1997. Traducción 2009. Planeta.
- 13.** W S Kendal. Suicide and Cancer: a gender comparative study. 2007 Annals of Oncology 18:381-387.
- 14.** Sergio A. Pérez Barrero. Factores protectores del comportamiento suicida en el anciano. 2004. RLG.
- 15.** M.C. Tejedor Azpeitia. El suicidio como balance vital en el anciano. 2005 Revista Hospitalaria.
- 16.** Nigel RC Former ey al. Risk of suicide in cancer patients in Western Australia, 1981-2002. MJA 2008 Vol 188 nº 3
- 17.** Fang Fang et al. Suicide among patients amyotrophic lateral sclerosis. Brain 2008.
- 18.** Cancer y suicidio. Cancernet. 208/05546. 2009
- 19** Statistical yearbook 2004 y CBS Statline 2007 ●

CUANDO LO MEJOR PARA UN NIÑO ES MORIR

Fernando Marín Olalla

Presidente de DMD Madrid y de ENCASA cuidados paliativos. Médico paliativista.

Tomar conciencia de que todo lo que vive, tanto uno mismo como los seres a los que ama, muere, es muy duro, exige trascender más allá de la mera existencia, acariciar lo esencial del ser humano, nuestra condición de seres mortales. Culturalmente la muerte de un niño es inaceptable, "todo tiene su tiempo, y todo lo que se quiere debajo del cielo tiene su hora: tiempo de nacer y tiempo de morir, tiempo de llorar y tiempo de reír, tiempo de estar de duelo y tiempo de bailar, tiempo de abrazar y tiempo de dejar de abrazar".

La muerte de un hijo es un acontecimiento dramático, pero *"nadie es tan viejo que no pueda vivir un día más, ni tan joven que no pueda morir mañana"*. Ojalá el destino no fuera tan cruel con algunas familias, los niños también enferman y mueren. ¿Qué ocurre cuando un niño va a morir? ¿Cómo se toman las decisiones? ¿Nos preocupa, como en los adultos, que muera en paz?

En 1999 se llevó a cabo un estudio en 15 hospitales (el primero en España) sobre decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos (menores de 4 semanas), que dice lo siguiente:

"Los avances ocurridos en los últimos años en medicina neonatal han determinado un aumento importante en la supervivencia de niños que hasta hace poco tiempo morían de forma irremediable. De forma paralela se ha ido suscitando un debate creciente sobre lo apropiado del uso de la alta tecnología en la asistencia de los recién nacidos críticos, pues en muchos casos, no todo lo que es posible desde el punto de vista técnico, es adecuado a los intereses del paciente. Con frecuencia se plantean, en determinadas situaciones, serias dudas sobre el posible beneficio de iniciar o continuar tratamiento intensivo o medidas de soporte vital. El empleo de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un periodo de tiempo variable. En ocasiones, lo que realmente se prolonga es el proceso del morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia y para

el personal que le atiende, y de recursos para la sociedad. Cuando la incertidumbre es alta, estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son polémicas y difíciles de tomar, generando gran estrés intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir".

Se entiende por limitación del esfuerzo terapéutico (LET) la decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital en un paciente considerado de "mal pronóstico": ventilación mecánica o asistida, diálisis, drogas vasoactivas, antibióticos, nutrición parenteral, nutrición enteral, líquidos (después de tomada la decisión de LET se iniciaron o continuaron cuidados paliativos (calor, sedación y analgesia, etc.).

La patología que mayor contribución tuvo en la decisión de LET fueron las malformaciones congénitas (47 %) y la patología neurológica secundaria a asfixia perinatal y hemorragia intracraneal-leucomalacia periventricular (37 %).

Los criterios relevantes utilizados en la decisión de LET fueron el mal pronóstico vital (79,5 %), la calidad de vida actual (37 %), la calidad de vida futura (48 %). Los factores externos al paciente tales como un entorno familiar desfavorable o las posibles consecuencias negativas para el equilibrio familiar se observaron en el 5 %.

En este estudio sobre el fallecimiento de 330 neonatos, se efectuó LET en 171 (52 %), los otros fallecieron sin limitación alguna de tratamiento, con los siguientes modos de actuación:

1. No inicio de tratamiento en 80 (24,2 %) de 171 niños con las posibles opciones siguientes: a) no reanimación (62,5 %); b) no inicio de cuidados intensivos (35 %); c) no intervención quirúrgica (12,5 %), y d) no inicio de nuevos tratamientos, con mantenimiento del tratamiento actual (38,7 %).

2. Retirada de soporte vital. En 91 (27,6 %) de 171 se retiró el soporte vital (se incluyen 8 pacientes en los que no se iniciaron nuevos tratamientos y finalmente se retiró el soporte). En los pacientes en los que se tomó la decisión de retirar el soporte vital, las medidas de soporte retiradas fueron: ventilación mecánica, 67 (67,6 %); fármacos vasoactivos, 56 (56,6 %); antibióticos, 23 (23,2 %); nutrición parenteral, 12 (12,1 %); nutrición enteral, 6 (6 %); diálisis, 5 (5 %); líquidos, 4 (4 %).

La evolución de los pacientes del grupo de LET al alta de la unidad, valorada por su médico responsable, fue la siguiente: 124 pacientes (72,5 %) fallecieron en relación con la decisión de LET; 45 pacientes (26,3 %) fallecieron sin relación con la decisión de LET y 2 pacientes (1,2 %) sobrevivieron con secuelas graves secundarias a su proceso de base.

Respecto de los diferentes modos de LET, en la bibliografía médica se observa, en general, que las decisiones de no iniciar un tratamiento son menos frecuentes que las decisiones de retirar el tratamiento ya instaurado, 8-17 % frente a 65-72 %. En nuestro trabajo no hubo diferencias significativas entre ambos modos de actuación, 24 % frente a 28 %. Existe un amplio consenso en ética médica que, si el juicio clínico es que un determinado tratamiento no beneficia a un paciente, no existe diferencia entre no iniciar o retirar dicho tratamiento. Sin embargo, en la práctica, parece que existe mayor dificultad en retirar un tratamiento ya instaurado que en no iniciarlo, dificultad que probablemente tiene una causa más psicológica que racional.

Un aspecto interesante es el relativo a los criterios utilizados en las decisiones de LET. En este sentido, deben considerarse aquellos casos en los que el tratamiento se limita debido a que no existen posibilidades razonables de supervivencia, por ejemplo, cuando el paciente está en situación de muerte inminente y el tratamiento únicamente prolonga su agonía; otro tipo diferente de decisiones son aquellas que se toman en función de la probable calidad de vida futura si el paciente sobrevive. (...) Las consideraciones de calidad de vida como único criterio, representaron en nuestro estudio el 18 % de los casos. Existe consenso ético que en la toma de decisiones de no tratamiento en pacientes que no tienen capacidad para decidir por sí mismos, son importantes las consideraciones sobre calidad de vida, cuestión ésta compleja y polémica. En neonatología, el criterio relevante que interpreta la calidad de vida se conoce como "*mejor interés del paciente*". Este criterio exige en cada caso un análisis de beneficio-riesgo de las posibles opciones en relación al pronóstico del paciente. Además, establece que es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio (beneficio neto). Este criterio es aplicable incluso en las decisiones al final de la vida, si se considera que es mejor para un paciente morir que seguir con vida. Mantener o iniciar un tratamiento, cuando es inútil o desproporcionado, no es actuar de acuerdo con el mejor interés del niño, y supone violar los imperativos éticos de no

maleficencia y beneficencia".

Este es el trabajo más importante realizado hasta la fecha. La LET es un imperativo moral que trata de evitar el ensañamiento terapéutico fruto del imperativo tecnológico: como técnicamente es posible, debemos mantener la vida de forma categórica (comprometiendo a su vez al profesional a integrar medicina paliativa e intensiva para prevenir y paliar el sufrimiento de los niños: "habitualmente son los pediatras quienes inician el diálogo para las decisiones de LET, aunque en ocasiones son los padres quienes toman la iniciativa". Un estudio muestra que más del 45 % de los padres consideran la posibilidad de LET antes de comentarlo con los pediatras" (...) "La gran variabilidad al tomar y llevar a cabo estas decisiones refleja la falta de unas pautas bien establecidas".

"Es inútil continuar el tratamiento en pacientes sin ninguna posibilidad de recuperación de una vida humana digna, evitando las medidas que prolongan la vida de manera innecesaria. La retirada del tratamiento no debería ser más problemática que la decisión de no iniciarlo".

¿Cuál es el papel de la familia? lo deja bien claro: "Es absolutamente necesario contar con ellos y con su opinión. ¿Por qué? Pues porque la familia es un proyecto de valores, una institución de beneficencia, y los padres tienen el derecho y la obligación de definir el contenido de la beneficencia para su hijo, siempre y cuando no traspasen el límite de la no "maleficencia", del grave perjuicio para el niño. Es decir, los padres podrán ir decidiendo conjuntamente con los profesionales ese "hasta dónde" o "hasta cuándo".

(...) La LET se plantea en situaciones en las que se deja morir al paciente, es decir, situaciones en las que existe otra causa concomitante en el tiempo e irreversible que le conducirá inexorablemente a la muerte. El paciente no muere porque se le deje de administrar antibióticos para una infección, sino que los dejamos de administrar porque hay una pluripatología que no podemos modificar y que es la causa última de la muerte del paciente.

Con independencia de cuáles sean los medios que se retiran o los episodios intercurrentes que ya no se tratarán, hay siempre la obligación moral de no abandonar ni al paciente, ni a los padres, en el proceso de muerte, garantizando todas las medidas de confort —cuidados, analgesia, sedación— que el niño pueda requerir y todo el soporte emocional que los padres puedan necesitar" ●

MODELO DE SOLICITUD DE RETIRADA DE ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL EN PACIENTES COMPETENTES

Don de ...años de edad con dni y estando lúcido y consciente,
DECLARO:

1. Que estoy diagnosticado desde 2008 de cáncer de colon grado IV, actualmente en fase terminal. Que tengo instalada una sonda nasogástrica y sonda uretral. Que padezco debilidad extrema para todas las actividades básicas de la vida diaria y que mi situación clínica es de deterioro general muy grave e irreversible.

2. De acuerdo con la Ley General de Sanidad 14/1986, la Ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana y la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, me corresponde ejercer los derechos, reconocidos en la legislación, a la información y a la elección entre las opciones de tratamiento, incluido el derecho a negarme a cualquier tratamiento. Por lo tanto, me niego rotundamente a seguir con la alimentación artificial e hidratación, solicitando la retirada de la sonda nasogástrica y cualquier dispositivo de alimentación e hidratación o cualquier otro que alargue mi supervivencia.

3. Soy consciente de la irreversibilidad de mi situación clínica. Habiendo deliberado largamente sobre los posibles cursos de acción y las decisiones a tomar, a partir de mi historia de valores, considero que el objetivo fundamental de mi asistencia debe ser el confort, respetando la evolución natural de mi enfermedad, sin el uso de ninguna medida de soporte

vital, tratamiento o prueba diagnóstica cuyo objetivo no sea de manera inequívoca aliviar mi sufrimiento. Queda claro pues, que mantenerme con medidas de soporte como la alimentación con sonda o la hidratación con suero, es someterme a un encarnizamiento innecesario porque no es probable que mejore mi situación e injustificable porque se realiza en contra de mi voluntad.

4. Por todo ello, comunico mi decisión de que se me retire la alimentación artificial con sonda nasogástrica y de acuerdo con la lex artis se adopten las medidas necesarias para que no sufra, mediante un abordaje paliativo. También solicito la sedación terminal al considerar que ya no puedo más y que mi sufrimiento es insoportable, y que, por otra parte, se me están vulnerando mis derechos a la integridad física y moral, y a no padecer tratos degradantes o inhumanos.

5. Por último, en el caso de que mi médico responsable o la institución, no respeten mi derecho a decidir, yo o mis representantes nos reservamos la posibilidad de tomar las medidas legales pertinentes o de difundir socialmente la indignante situación de encarnizamiento terapéutico y de abandono en la que me encuentro.

EnTorrevieja a 25 de junio de 2009

Fdo: (nombre, DNI) ●

MODELO DE SOLICITUD DE RETIRADA DE ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL EN PACIENTES INCOMPETENTES

Doña y doña con dni y en calidad de cónyuge e hija respectivamente de don ..., de 70 años de edad,
DECLARAN:

1. Que Don está diagnosticado desde 2003 de demencia degenerativa tipo Alzheimer, actualmente en fase avanzada (estadio 7 de la escala FAST de Reisberg), enfermedad cerebrovascular (ictus el 15.5.09) con secuelas permanentes de hemiplejía, disartria, disfagia y bajo nivel de conciencia (somnia a estupor más de 20 horas al día). Incapaz de reconocer a sus seres queridos por deterioro cognitivo muy grave y dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria, su situación clínica es de deterioro general grave e irreversible.

2. Dado que el enfermo es incapaz de expresar su voluntad, de acuerdo con la Ley General de Sanidad 14/1986, la Ley 14/2002 de Salud de Aragón y la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, corresponde a su familia ejercer los derechos, reconocidos en la legislación, a la información y a la elección entre las opciones de tratamiento, incluido el derecho a negarse a cualquier tratamiento.

3. Su familia, responsable legal de los cuidados de su ser querido, es consciente de la irreversibilidad de su situación clínica. Habiendo deliberado largamente sobre los posibles cursos de acción y las decisiones a tomar, a partir de la historia de valores del enfermo considera que el objetivo fundamental de la asistencia debe ser el confort, respetando

la evolución natural de la enfermedad, sin el uso de ninguna medida de soporte vital, tratamiento o prueba diagnóstica cuyo objetivo no sea de manera inequívoca aliviar el sufrimiento del enfermo. Queda claro pues, que mantener al enfermo con medidas de soporte como la alimentación con sonda o la hidratación con suero, es someterle a un encarnizamiento innecesario porque no es probable que mejore su situación e injustificable porque se realiza en contra de su voluntad.

4. Por todo ello (terminalidad, derecho a decidir y representatividad) las abajo firmantes comunican su decisión de que al enfermo se le retire la alimentación artificial con sonda nasogástrica y de acuerdo con la lex artis se adopten las medidas necesarias para que no sufra mediante un abordaje paliativo de sus cuidados, como consta en el documento de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna. Documento de ayuda a la toma de decisiones en el manejo de pacientes con demencia avanzada. Sevilla: Mergablum, 2008. Disponible en web: <http://www.sademi.com/actividades/publicaciones/index.php>

5. Por último, en el caso de que el médico responsable o la institución no respeten el derecho del enfermo a decidir, sus representantes se reservan la posibilidad de tomar las medidas legales pertinentes o de difundir socialmente la indignante situación de encarnizamiento terapéutico y de abandono en la que se encuentra su familiar En Zaragoza a ... de junio de 2009 ●

"ME HAN ARROJADO VIVO EN UN POZO QUE TAPARON CON PIEDRAS" Lm 3,53

César Caballero Samper

La historia de los tratamientos de alimentación e hidratación artificiales en EEUU nos ayuda a entender lo que ha sucedido en las últimas tres décadas. Nació como técnica temporal de ayuda a enfermos agudos y pasó, en poco tiempo, a instaurarse como medida obligatoria para todo tipo de enfermos. Las motivaciones económicas de la posible pérdida de subvenciones por parte de las Residencias de Ancianos, harían de este método un ideal para el engorde de sus bolsillos a costa de sus residentes no capacitados. En el artículo de Xabier Ibarzabal "Alimentación no natural en pacientes con demencia: revisión de la literatura I y II" lo explica detenidamente:

"La técnica había sido desarrollada con éxito en 1981 en el hospital Rainbow Babies de Cleveland por Michael Gaudere, quien se hallaba satisfecho con los resultados observados -poca agresividad, utilidad para jóvenes con problemas graves de deglución y buenas expectativas de vida-, aunque expresaba alguna preocupación por la extensión de la técnica a otras situaciones médicas que ellos no habían contemplado. Es decir, comenzaban a percibirse algunas consecuencias no previstas por ellos al diseñar su nueva técnica.

El Medicare había redactado las normas para los ingresados en centros beneficiados con subvenciones oficiales, y en cuanto a la nutrición e hidratación proponía .Nutrición: un residente mantendrá aceptables parámetros de alimentación, así como un peso corporal y un nivel de proteínas, a menos que las condiciones del paciente demuestren que éstas son imposibles para que mejore. Hidratación: el servicio debe de proveer a cada residente con suficientes fluidos para mantener una adecuada hidratación. Todo ello se llevaría a cabo a través de una valoración específica denominada RAI (Resident Assesment Instrument) y penalizaría económicamente la pérdida de peso o el declive funcional de los residentes.

Estas directrices nacían para combatir la situación de desatención por la que atravesaban los

ingresados en las Residencias Norteamericanas en 1974, fecha en que el Senado Norteamericano diseñó un Subcomité para el estudio y seguimiento del problema. La mala alimentación a los ancianos formaba parte de un problema mayor, el denominado abuso, por lo que las NH verían castigadas sus actuaciones con el impago del reembolso, y sus administradores acusados de abuso por la figura del Obmnusdam se enfrentarían a posibles actuaciones judiciales. Estos temores fueron decisivos en la conducta futura de los administradores de las NH que interpretaron a su modo lo que no se pretendía: convirtieron el derecho de los residentes a estar correctamente alimentados e hidratados en una obligación para aceptar la alimentación e hidratación. Lecciones de la historia reciente para incluirlas en el debate actual.

Las instituciones profit temieron posibles represalias y comenzaron a garantizar la alimentación de los residentes para no perder sus reembolsos; si fuese preciso, por medio de la alimentación no natural."

Estas técnicas se extendieron como norma para todas las actuaciones en las que el paciente no pudiera comer, fueran o no irreversibles, creándose situaciones de auténtico encarnizamiento terapéutico. La sacralidad de la alimentación y la hidratación artificiales a toda costa se impuso. El método se santificó. En vez de permitir la muerte a aquellos pacientes irreversibles que ya no podían comer, se les cebó para no perder las dádivas estatales y mantener el negocio de la no vida.

Y es que no tuvieron en cuenta que, como dice Azucena Couceiro, "El enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo".

Y en este punto el caso de Eluana Englaro se convierte en foco de atención de las distintas posturas en juego. Como limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y como rechazo de tratamientos por representación, es un caso tipo para el debate en profundidad, en el que se enfrentan dos concepciones antagónicas: el derecho a rechazar tratamientos, incluyendo la alimentación y la hidratación -como ampara la ley de autonomía del paciente-, o como dice el gobierno italiano de Berlusconi, "la alimentación y la hidratación en

ningún caso pueden ser rechazadas por los sujetos afectados ni por quien asista a sujetos que no pueden valerse por sí mismos". En esta línea, tampoco Inmaculada Echevarría tendría derecho a rechazar el respirador artificial como postula el informe del Observatorio de Bioética del Instituto de Ciencias de la Vida de la UCV y refrenda el Sr Nombela, -representante de la Comunidad de Madrid en el Comité de Bioética Español- y compañía, (en el diario ABC), exponentes todos del punto de vista de los grupos pro-vida.

Esta segunda postura -contraviniendo la letra del Convenio de Oviedo- se basa en la sacralidad de la vida y en resaltar que ese rechazo a los tratamientos -que ellos llaman cuidados o medidas ordinarias- es una forma de eutanasia por omisión (absurdo concepto ya que la eutanasia por definición es activa, directa y voluntaria), postura básica del documento elaborado por la Sagrada Congregación con respecto a los enfermos en estado vegetativo. Documento que, por otra parte, refleja cierta contradicción al exponer que es lícito la LET cuando "procura únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia."

Y, nos preguntamos, ¿qué es entonces el estado vegetativo persistente (EVP) ? A lo que se nos contesta que en EVP las personas no sufren, aunque posteriormente afirmen que la retirada de alimentación e hidratación supondría un sufrimiento extremo del enfermo: "Se les deja morir de hambre y sed".

¿Sufren o no, en qué quedamos? Los estudios que existen afirman que no existe sufrimiento en la retirada de estas medidas en estos enfermos (Azucena Couceiro).

Este debate se suscita por la diferencia que existe entre los términos ordinarios y extraordinarios, que fueron introducidos por los moralistas católicos. San Alfonso, en su revisión moral católica del SXVI, expresa que nadie está obligado a aceptar medidas extraordinarias para mantener su vida (Gabriel d'Empaire).

¿Y qué es en definitiva un tratamiento, y qué un cuidado? Se puede decir que un tratamiento médico es aquel que cumple estos dos requisitos: Requiere los conocimientos y participación de los profesionales de la salud y que su instauración suponga una invasión corporal. Y tanto la alimentación como la hidratación artificial cumplen los dos requisitos (Azucena Couceiro).

Y si llegáramos a aceptar que la nutrición artificial es un cuidado, ¿cuál de ellos? ¿La alimentación enteral por sonda, la gastrostomía, la alimentación parenteral? ¿Y si las dos últimas son rechazables por el paciente/familia, en virtud de la complejidad

de la tecnología, por qué no la primera? Se entendería, éticamente, que la alimentación y la hidratación -cualquiera de sus formas, fuera irrenunciable-, pero malamente se entiende que unas sí y otras no, ya que todas se atienen a los dos requisitos y cumplen el mismo fin.

Pero es que incluso aceptándolas como cuidado, también los cuidados y las medidas de confort pueden ser rechazados (imaginemos un enfermo informado y competente que rechaza la morfina que le calma el dolor).

Y si volviéramos al principio de donde venimos y hacia donde vamos, que no es otro que el de las definiciones, Hasting Center Report define: "se entiende como soporte vital toda intervención médica, técnica, procedimiento, o medicación administrados a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal." Y se incluye ventilación mecánica, circulación asistida, marcapasos, oxigenoterapia, drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, nutrición enteral y parenteral, hidratación...(Y con esta definición estamos de acuerdo muchos: Sanz de Mazo, P.Hernando, Pablo Simón, Bouza, SEMICYUC, Academia Americana de Neurología, Asociación Británica de Neurología, AFDMD). Como dice el Comité ad hoc Sociedad Española de Neurología "El suministro artificial de alimentación e hidratación es análogo a las demás formas de tratamiento de soporte vital, como el uso del respirador. Cuando un paciente se encuentra en estado inconsciente, un respirador y un aparato para administrar artificialmente la nutrición sirven para sostener o reemplazar las funciones normales del cuerpo que se encuentran anuladas"

La LET permite no iniciar o retirar tratamientos que no generan beneficios al paciente, y son fútiles o inútiles. Ejemplos de futilidad: soporte vital en EVP, RCP en situación terminal, quimioterapia en cáncer terminal y antibióticos en fases avanzadas de enfermedad. (Abizanda i Campos). Y poco importa si es invasivo, simbólico o barato (Azucena Couceiro, Pablo Simón).

¿Pero qué es fútil? Para J. Batiz sólo el paciente puede valorar el beneficio/riesgo de las decisiones y por ello las decisiones competentes, cualesquiera sean, deben ser respetadas (concepto de futilidad subjetiva de A. del Cañizo). En términos cuantitativos, cuando hay una probabilidad menor del 1%, y cualitativamente cuando sólo se consigue la continuación de una vida inconsciente con medidas de soporte vital (García Navarro, Pablo Simón, Gabriel d'Empaire, Karma Millana). O en escalas, cuando las medidas son curativas serían obligatorias, en una fase paliativa sólo aquellas

que dependan de la calidad de la vida o en la fase agónica están contraindicadas (Núñez Olarte) Y en todo caso, la decisión final es del paciente.

Y todo ello, es evidente que se sustenta en concepciones éticas diferentes. Incluso dentro de la tradición católica: santidad de la vida versus libertad. Los modelos de San Agustín y Santo Tomás frente al también santo, Tomás Moro. El Dios de San Agustín no nos permite la muerte siquiera para liberarnos de cualquier calamidad, aunque la excepción al no matarás sea la guerra santa, la pena de muerte o la obediencia debida a Dios pues "no violan este precepto los que por orden de Dios declararon guerras o representando la potestad pública...castigaron a los facinerosos y perversos quitándoles la vida". Incluso Abraham, resuelto a sacrificar a su hijo...fue ensalzado y alabado por su piedad para con Dios...por obedecer los preceptos de Dios". En línea con lo anterior, El Dios de Santo Tomás de Aquino afirma que la vida no nos pertenece sino a Él, porque al atentar contra la vida de uno mismo "peca contra Dios, como el que mata a un siervo ajeno atenta contra el señor de quien es siervo". Y en el otro lado, aparece (la) Utopía del santo Tomás Moro, que hace una oda a la eutanasia "con la muerte no impondrá fin a nada bueno sino sólo a su propio tormento...proceder así será obra piadosa y santa". ¿A qué Dios, en el caso de ser creyentes, haremos caso?

Volviendo a la realidad, para quienes no están de acuerdo con que la alimentación-hidratación artificial es renunciante, tendrán que preguntarse si es éticamente admisible aumentar las medidas de restricción, ya que el 90% de los pacientes con demencias avanzadas intentan quitarse las sondas de alimentación, por lo que es necesario atarlos (Hortelano Martínez), y el 2% de los pacientes en

hospitales de agudos mueren atados (Anna Vila Santasuana et al).

Pero incluso antes de debatir, deberíamos conocer lo que piensan los interesados al respecto. En una encuesta a mayores de 65 años, el 98,7% admitían aquellas medidas que recuperaban la salud con un sufrimiento pequeño. Si el sufrimiento era grande lo rechazaba el 11,2% y si la supervivencia se veía afectada funcionalmente o cognitivamente, el rechazo a cualquier tratamiento se elevaba al 74,8% y 88,8% respectivamente (Frieds y Cols).

Como vemos, la línea de defensa de la autonomía de las personas no sólo está en los nuevos derechos que nos esperan: la eutanasia y el suicidio asistido, sino también en los derechos recientemente adquiridos. Derechos que nunca debemos perder y serán pilares para luchar por los todavía no conseguidos, pues no se nos oculta que la "reacción" en muchas de sus formas se encuentra presente. Y ejemplo es que en las reuniones que sostuvimos en el grupo de Bioética en la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos, la mayoría de sus miembros rechazaba que la alimentación fuera un tratamiento, y no se les pasaba por la cabeza que un paciente decidiera rechazarlos y ni ellos permitirlo. Mantenían que la sedación iba acompañada de la hidratación-alimentación como un tándem. No por razones técnicas sino morales, religiosos, de miedo, o de inercia.

Para terminar hacemos nuestras las palabras de Ignacio Ellacuría "*hacerse cargo de la realidad, encargarse de la realidad y cargar con la realidad*" porque como decía Aristóteles la única verdad es la realidad, y a veces hay que dejar la medicina basada en los valores y volver a la medicina basada en la evidencia para demostrar la inconsistencia de sus posturas ●



ELUANA DESCANSA, ITALIA SE AGRIETA



El País 17/01/2009

No podemos vernos mañana, ha pasado una cosa más grande que nosotros". Así dio la noticia a este periódico Beppino Englaro, este lunes a las 20.25. La muerte de su hija Eluana acababa de ocurrir, a las 20.10 en la clínica La Quiete, de Udine.

Englaro, siempre un caballero, ha llamado por teléfono para anunciar que debía suspender una entrevista con la cadena de televisión española Cuatro que se iba a celebrar este martes en Lecco, donde el padre de Eluana tenía un juicio para quitarle la patria potestad de su hija. Estaba tranquilo, calmado. "No puedo explicar por qué, ya lo entenderás". Qué tipo, Beppino Englaro.

Su hija Eluana dejó de respirar cuando en el Senado se debatía la ley que el Gobierno había preparado

para intentar salvarle la vida, o esa pantomima de vida que ella, y su familia, siempre se negaron a admitir. Sin dignidad, sin sentimientos, sin libertad. Atada a una máquina. Con la intimidad violada y la voluntad secuestrada.

Tras 17 años en estado vegetativo, y 11 de batalla legal, su espíritu indomable de libertad y el ejemplo cívico de una familia heroica estaban a punto de perecer a manos del Gobierno Berlusconi. Éste, aliándose con la jerarquía integrista de la Iglesia, y sirviéndose de invocaciones huecas a la vida y la libertad, decidió inventarse una ley Eluana. A ese golpe de escena, Eluana, que es una verdadera purasangre de la libertad, respondió con un mutis por el foro definitivo e impidió que esa norma prefabricada pasara a la historia con su nombre. Como diciendo, ahí os quedáis. El primer ministro expresó su "profundo dolor por la muerte" de Eluana. "Es grande la amargura, porque no han dejado avanzar la acción del Gobierno para salvarla", dijo. "Nos lo han impedido".

El presidente de la República, Giorgio Napolitano, expresó su "profunda proximidad al dolor de la familia y de todos los que estaban cerca de la pobre Eluana". La mujer, según confirmó su neurólogo, Carlo Defanti, sufrió una crisis imprevista, "sobre cuya naturaleza decidirá la autopsia, que ya estaba previsto realizar". Beppino Englaro, sereno por fuera y roto por la emoción, recordó las palabras de Eluana antes del accidente. "Siempre decía que la muerte formaba parte de la vida. No debéis preocuparos por mí, quiero estar solo, no quiero hablar con nadie, lo único que pido a mis verdaderos amigos es que no me busquen. Estoy hecho así, y espero que me respeten".

La amiga del alma de Eluana, Laura Portaluppi, dijo: "Espero que ahora esté en un sitio mejor y que esté tranquila".

Las campanas de la ciudad de Udine sonaron para anunciar la muerte de Eluana, y decenas de personas que apoyaban a su padre encendieron velas en su honor fuera de la clínica. Otros pidieron a la policía judicial que aclararan la muerte de la mujer.

El Vaticano, poniendo broche a su actuación en la historia, lanzó sospechas explícitas sobre la causa del fallecimiento de la mujer a través del cardenal Javier Lozano Barragán: "Hace falta ver cómo ha muerto, si por la suspensión de la alimentación y la hidratación o por otras causas. Si la intervención humana se revela decisiva para la muerte de Eluana, seguiré afirmando que es un delito", afirmó. El cardenal Saraiva Martins, prefecto para la Congregación de la Causa de los Santos, resumió: "Ha sido un homicidio".

Lozano, presidente del Pontificio Consejo para la Sanidad, añadió que el Vaticano "recomienda rezar por ella y pide perdón al Señor por todo lo que le han hecho". "Esperamos que Dios le abra la puerta del paraíso". El cardenal, de todos modos, excluyó que pueda producirse la excomunión de los médicos que llevaron adelante el protocolo dictado por el Tribunal Supremo. "En este momento debemos tener espíritu de perdón y reconciliación, no abrir polémicas, y continuar promoviendo el respeto absoluto a la vida".

En el momento preciso en que se apagó Eluana, en el Senado hablaba el oncólogo Umberto Veronesi, especialista en testamento vital del Partido Demócrata. Pedía a los políticos que no aprobaran una ley "ilógica, irracional y emotiva" cuyo único objetivo, señaló, era "condenar a Eluana a vivir artificialmente hasta el infinito".

Fue un discurso maravilloso, el mejor homenaje

posible. Habló de la libertad inviolable de las personas, de la invasión tecnológica que es capaz de producir la medicina moderna, de la "pésima información" que ha rodeado el debate sobre el fin de la vida en Italia, de la ola de emociones levantadas por el discurso de la Iglesia y el Gobierno, "víctimas del cambio de paradigma que abre a la conciencia la vida artificial". Cuando acabó, llegó a la cámara la noticia de la agencia Ansa. El presidente, Renato Schifani, pidió un minuto de silencio. Tras la pausa se alzó una voz en las filas de la derecha: "¡Eluana no ha muerto, la han matado!". Era el vicepresidente del grupo del Pueblo de la Libertad, Gaetano Quagliariello. La asamblea derivó entonces en una bronca impresionante. La oposición insultaba a la derecha; éstos gritaban "asesinos, asesinos" a la izquierda.

Schifani apremió a los grupos a calmarse y proseguir con la iniciativa legislativa, pero la derecha ya no le encontró sentido. "Nosotros", espetó Quagliariello, "no tragamos". La líder de los senadores del Partido Demócrata (PD), Anna Finocchiaro, le replicó con voz alterada: "Siguen ustedes perpetrando el enésimo acto de vandalismo político".

Schifani levantó la sesión, y reunió a los jefes de grupos. El PD se negó a seguir adelante con la aprobación de la ley. El Gobierno propuso aplazar el debate al día siguiente para trabajar "con mayor serenidad". A pesar de que la urgencia ya no tenía sentido, la mayoría está dispuesta a aprobar la ley lo más rápido posible: "Hay que evitar que se repita un caso igual".

La muerte de Eluana despojó en realidad de todo sentido la tardía y precipitada intervención de la política, que en las últimas semanas habían enfangado la transparencia y honestidad mostrada su lucha por ver reconocida la libertad fundamental de Eluana. Y de paso hizo pedazos los falsarios argumentos de una Iglesia más implicada que nunca en la política italiana, y a la vez incapaz de ejercer la piedad cristiana con tal de conseguir su objetivo de legislar contra las suspensiones de la alimentación artificial.

Los senadores italianos, convocados de urgencia por el primer ministro, Silvio Berlusconi, habían abandonado por un día los numerosos problemas generales del país para aprobar a toda prisa una ley minúscula (apenas cinco líneas) y transitoria, de aspecto immaculado y que tendrá un alcance devastador para la libertad de los pacientes, según la oposición.

"Esta ley es un golpe al Estado de derecho", dijo la senadora radical Emma Bonino. "Cuando uno impone lo que uno no haría a todos los demás,

eso es un Estado totalitario, en vez de un Estado ético".

Según lo previsto, la ley exprés diseñada por el Gobierno y el Vaticano para bloquear la sentencia del Tribunal Supremo que autorizó a detener la alimentación a Englaro iba a ser aprobada hoy mismo por amplia mayoría. El Partido Demócrata aconsejó el "no" a sus filas, pero dejó libertad de conciencia. Los senadores radicales presentaron más de mil enmiendas al texto y tres prejuicios de inconstitucionalidad. El presidente Schifani solo aceptó 70.

Solo la muerte de Eluana detuvo la sensación de farsa. La representación de los políticos italianos fue durante todo el día una ópera bufa. A media tarde, el Gobierno se dio cuenta de que el texto de la ley estaba redactado de forma tan chapucera que condenaba no solo a todos los enfermos, sino también a sus cuidadores a ser alimentados artificialmente y contra su voluntad.

El texto decía así: "A la espera de la aprobación de una completa y orgánica disciplina legislativa en materia del fin de la vida, la alimentación y la hidratación, en cuanto formas de ayuda vital y fisiológicamente indicadas para aliviar el sufrimiento, no pueden en ningún caso ser rechazadas por los sujetos afectados ni por quien asista a sujetos que

no pueden valerse por sí mismos".

Bonino explicó que la ley "condenará a todos, pero a todos, a vivir colgados de una sonda para siempre". Y añadió: "El texto ha sido sometido a un Parlamento domesticado y chantajeado por el pietismo televisivo".

La carrera contrarreloj del Gobierno y la Curia para torear a la Constitución pedaleaba de forma irreparable hacia el esperpento. Si se aprueba finalmente, el presidente de la República, Giorgio Napolitano, debería promulgar la ley en la Gaceta de la República. Podría negarse a hacerlo y devolverla a las Cámaras para un nuevo examen (solo una vez, y si vuelve sin cambios debe aprobarla por fuerza), pero nadie en su sano juicio piensa en Italia que, tras tumbar el primer decreto, Napolitano vaya a ser de nuevo el héroe que salve el orden constitucional subvertido por Berlusconi en aras de "la vida y la libertad".

El secretario de Estado vaticano, Tarcisio Bertone, llamó el sábado a Napolitano para comunicarle "el vivo aprecio" de la Curia a la aceleración dada a la ley por el Gobierno. Por supuesto, el Vaticano definió la llamada como "cortés" y explicó que Bertone aclaró que no es intención del Papa interferir en los asuntos de otros Estados. Eluana sabe la verdad ●



COMUNICADO DE LA AFDMD ANTE EL CASO DE ELUANA

Con motivo del traslado de Eluana Englaro a la Clínica La Quiete en Udine, Italia, para permitir su muerte, la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente declara:

1. Eluana es una enferma italiana en Estado Vegetativo Persistente (EVP) desde hace 17 años, cuyo padre y tutor Beppino Englaro, ha declarado que para Eluana sería inaceptable prolongar la situación en que se encuentra.

2. Para respetar la voluntad de Eluana, su padre lleva meses solicitando la retirada de un tratamiento de soporte vital, la alimentación/hidratación, cuyo único objetivo es prolongar la situación de grave deterioro en que se encuentra, manteniéndola con vida sin que existan posibilidades de mejoría.

3. Desde hace más de 20 años la alimentación-hidratación en enfermos en EVP se considera un tratamiento similar a cualquier otra medida de soporte vital (como la ventilación mecánica) cuyo mantenimiento depende de la voluntad del enfermo, expresada anticipadamente en un testamento vital o una historia de valores relatada por sus familiares

o allegados.

4. En España, la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002, reconoce el derecho del enfermo a rechazar cualquier tipo de tratamiento, incluso en el caso de que ello conduzca a la muerte de manera inmediata, como fue el caso de Inmaculada Echevarría. En el caso de EVP, prestigiosos neurólogos españoles han manifestado con absoluta claridad que, cuando lo más importante es el beneficio del paciente, la alimentación/hidratación es un tratamiento fútil que debe ser suspendido.

5. La justicia italiana ha reconocido repetidamente el derecho de Eluana, representada por su padre, a rechazar este tratamiento, considerando la retirada de la alimentación-hidratación una buena práctica médica.

6. Es decepcionante que los sectores más reaccionarios de la sociedad, con el Vaticano a la cabeza, ignoren que Europa es una sociedad plural en la que el respeto a las creencias y los valores de cada ciudadano está por encima de cualquier tipo de fundamentalismo religioso, sea éste islámico o católico ●



PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO ¿QUÉ HACEMOS CON ELLOS?

JANO abril 2005

J.J. Arranz

Jefe de Servicio y Catedrático de Neurología.
Hospital de Cruces. Barakaldo.

Los medios de comunicación se han hecho eco del penoso caso de la paciente T. Schiavo y de la polémica judicial y política que se ha creado a su alrededor. Desgraciadamente, no es la primera vez que ocurre. Otros sonados debates éticos y legales en Estados Unidos —casos Cruzan y Brody— y en el Reino Unido —caso Bland—, concernientes al estado vegetativo crónico (EVC), ganaron la batalla a favor de la supresión de la ventilación y alimentación artificiales. Las alternativas posibles son la eutanasia mediante inyección letal y el mantenimiento indefinido de la asistencia. Cada una de ellas tiene sus defensores, y en una sociedad avanzada, plural, aconfesional y democrática todas serían, probablemente, aceptables si los poderes ejecutivo y legislativo llegaran a ponerse de acuerdo. El principal objeto de este artículo es, sólo, defender, desde una perspectiva neurológica, la posibilidad de la supresión de la alimentación artificial y explicar sus consecuencias.

El EVC es secundario, casi siempre, a lesiones traumáticas o anóxicas del cerebro. Y no es raro que haya una combinación de ambas. Su base neuropatológica es la destrucción de la mayor parte de la corteza cerebral y de otras estructuras donde se asientan las funciones mentales superiores. Por el contrario, están preservadas, al menos parcialmente, las áreas del hipotálamo y del tronco cerebral que permiten mantener las funciones vegetativas.

Los pacientes están despiertos y tienen periodos de sueño. Pueden percibir estímulos elementales como el ruido o el dolor, pero no son capaces de seguir con la mirada aunque desvíen los ojos; son capaces de emitir ruidos con la boca o gruñidos, pero no hablan ni se comunican de ninguna otra manera; pueden realizar movimientos rudimentarios con las extremidades, pero no gestos voluntarios intencionados. No tienen conciencia ni memoria de sí mismos ni del entorno.

Desde el punto de vista del diagnóstico, se plantean dos problemas.

En primer lugar, establecer pronto, tras el accidente, cuáles son las probabilidades del paciente de quedar en EVC.

Este pronóstico en la fase aguda es incierto y el porcentaje de errores por falsos positivos supera el 5%. Éste es uno de los principales escollos que en la práctica encontrarán los decretos de voluntades anticipadas a la hora de no aplicar medidas de reanimación en una situación aguda.

En segundo lugar, y pasado un cierto tiempo, se plantea el diagnóstico de si la situación es definitiva. ¿Cuándo se puede diagnosticar que un paciente está en EVC? En el caso de una anoxia cerebral, el diagnóstico se puede establecer con gran certeza a los 3 meses. Sin embargo, en las lesiones traumáticas hay recuperaciones sorprendentes, aunque parciales, hasta 2 años después del traumatismo.

La supervivencia de la mayoría de los EVC es breve, pero algunos pueden sobrevivir durante años, dependiendo de los cuidados que reciban. Y aquí entramos en el meollo de la cuestión.

¿Qué hacemos con los pacientes en EVC? ¿Hay que mantener la asistencia respiratoria o la alimentación por sonda? En este punto se entrecruzan los principios de la bioética, las disposiciones legales, las creencias religiosas, los condicionantes culturales, los deseos de los familiares y las opiniones de los médicos.

No es fácil encontrar una fórmula o un punto de partida para el mutuo acuerdo. El principio básico de la bioética defiende la autonomía del paciente para decidir y que todos los demás la respeten. Para que esto sea de aplicación poco conflictiva, es preciso que el paciente lo haya expresado claramente en un documento de voluntades anticipadas y que la ley —como ya ocurre en España— ampare esa decisión por encima de las opiniones de familiares o médicos.

Si el paciente no ha expresado claramente sus deseos de no ser mantenido artificialmente, es de aplicación otro principio básico de la bioética, que es el actuar siempre en beneficio del paciente. Pero este principio está sujeto a más interpretaciones.

¿Qué es lo mejor para el paciente en EVC, vivir o

morir? Muchos expertos en bioética defienden que sobrevivir en EVC es peor que morir y que, en consecuencia, y pensando en el beneficio del paciente, está justificado suprimir todos los cuidados extraordinarios y dejar al paciente morir. Para ello hay que ponerse de acuerdo en considerar que la alimentación por sonda es un cuidado extraordinario y, sobre todo, sin sentido. Al ser llamadas a asesorar a los jueces en los casos arriba mencionados, la Academia Americana de Neurología y la Asociación Británica de Neurología se pronunciaron claramente en este punto. La alimentación por sonda es un cuidado médico extraordinario y sin sentido en estos casos y puede ser suprimida.

Un comité ad hoc de la Sociedad Española de Neurología se adhirió hace años a la misma interpretación. Por supuesto, nadie está obligado a suscribir esta opinión y quienes estén en contra pueden reclamar mantener a su familiar en EVC indefinidamente.

Las consecuencias que tiene para el paciente la supresión de la alimentación no se parecen al

horror de las muertes por hambre prolongada. Los pacientes en EVC no sufren hambre ni sed debido a sus lesiones cerebrales, y su supervivencia es tan corta que no ha lugar a ninguna imagen tétrica de caquexia. De hecho, la situación no es muy diferente a la de la mayoría de las personas que fallecen de muerte natural y que tampoco comen ni beben durante las últimas horas o días de su vida.

Además, con los analgésicos y sedantes, se puede asegurar a los familiares que el paciente no sufrirá en absoluto en los días que tarde en morir.

Como es bien evidente, no todo el mundo está de acuerdo en la supresión de los cuidados a los enfermos en EVC. En un extremo, algunos familiares prefieren la supervivencia prolongada. Esto se debe a respetables motivos religiosos o psicológicos y otras veces a razones económicas. En el otro extremo, están los partidarios de la inyección letal. Pero esta posibilidad plantea más dificultades legales y éticas que la supresión de la alimentación ●



DESCANSA EN PAZ, ELUANA

Alandar abril/2009

Joxe Arregi

Franciscano de Arantzazu.

Me alivió la noticia, cuando lo supe el martes: Eluana había muerto. Perdón, había dejado de morir. Llevaba 17 años sin vivir, sin luz en los ojos, sin palabras en los labios, sin llorar ni reír, sin contar penas y alegrías, sin decir ni escuchar "te quiero", sin el placer de ser acariciada y acariciar un cuerpo amado, sin gozar de la música ni disfrutar de la danza, sin admirar la luz de la mañana ni los colores de la tarde.

Llevaba 17 años muriéndose, sin acabar de morir ni de nacer a la vida. La sonda no le ligaba propiamente a la vida, sino a una muerte interminable; no la mantenía propiamente viva, sino prolongaba la agonía. Es un alivio saber que ha terminado por fin un calvario demasiado largo para Eluana y sus padres. Le desconectaron la sonda para acortar la agonía y adelantar la vida. Así lo veo yo.

Por eso me disgustan –aunque no me extrañan– tantos juicios severos, tantas palabras gruesas, de condena. El Vaticano lo ha calificado como "abominable asesinato". El cardenal Saraiva, como "homicidio". La revista de la Conferencia Episcopal italiana ha llamado "juez y verdugo" al pobre padre de Eluana. Berlusconi ha declarado que la han "condenado a muerte". La jerarquía eclesial que ha bendecido tantas ejecuciones y calla ante tantos dictadores. Berlusconi que carece de todo escrúpulo, por ejemplo, para impedir que entren y dejar que se mueran tantos inmigrantes (¡éstos sí que pueden y quieren vivir!). Déjennos dudar mucho de sus motivaciones éticas y evangélicas cuando se pronuncian de manera tan áspera en defensa de la vida.

La vida es sagrada, claro que sí. Pero que la vida es sagrada quiere decir que ha de ser vivida en dignidad, en la dignidad que le corresponde a cada viviente. Que Eluana tenía una vida vegetal no me parece una imagen afortunada, como si la vida de un vegetal no mereciera respeto y cuidado. Mirad cómo crece el cereal bajo la nieve, la lluvia y el sol, mirad qué maravilla. Eluana no crecía y disfrutaba como un vegetal, ni había nacido para ello. Que cada viviente viva de acuerdo al deseo de su ser, en eso consiste la santidad y la dignidad de la vida. No basta estar vivo, sino que cada viviente viva de acuerdo a la santidad de su vida.

El ser humano desea vivir libre y feliz y no por eso lo considero yo "superior" al trigo que ya está creciendo y pronto nos dará pan: ésa es su felicidad. Obligar a vivir a quien no quiere vivir es negar la santidad de la vida. Mantener a la fuerza en vida a quien desea ser feliz y es desdichado es negar la santidad de la vida.

Dios es la fuente y el señor de la vida, claro que sí. Pero el que regala no retiene derechos. La fuente no controla el curso del agua. Dios nos ha dado la vida como regalo, nos ha hecho dueños, creadores y responsables de nuestra vida. Dios no nos obliga ni nos impone nada desde fuera. Ha dejado la vida en nuestras manos. A nosotros nos corresponde cuidarla. A nosotros nos toca decidir cuándo y cómo engendrar la vida. A nosotros nos toca decidir cuándo y cómo hemos de morir. Que nadie diga que no hemos de morir "hasta que Dios quiera", como si alguien supiera hasta cuándo quiere Dios que vivamos, o como si Dios hubiera dictado qué tratamientos y medicamentos hemos de tomar y cuáles no (la voluntad de Dios iría entonces cambiando según los avances de la ciencia; tiempos hubo, no tan lejanos, en que el magisterio de la Iglesia condenó la vacuna como contraria a la voluntad de Dios; es decir, incluso aquellos que apelan a la "voluntad de Dios" habrán de reconocer que todo sucede y que también ellos obran como si fuéramos nosotros los que decidimos sobre la "voluntad de Dios", y no puede ser de otra forma). Y que nadie diga que Dios quiere que vivamos lo más que podamos, pues la Iglesia ha declarado santos o mártires a muchísimos que han abreviado sus vidas matándose o haciéndose matar por los más diversos motivos (muchos de los cuales nos parecen más que dudosos), y ¿quién decide cuáles son los motivos buenos? (Por lo demás, nuestros hijos vivirán 100 años, y los suyos 120..., y pronto llegará el momento en que veremos –lo estamos viendo ya –cuánta razón tiene el padre de Eluana al decir que "la condena a vivir sin límites es peor que la condena a morir"). De modo que lo más sensato es lo que dice un santo hermano de esta fraternidad de Arantzazu a sus 81 años: "¿Qué más da vivir unos años más o menos? ¿Para qué empeñarnos tanto en vivir lo más posible?". Si no, deberíamos sacar otra conclusión: que quienes tanto se escandalizan de que se desconecte una sonda no creen en la "vida eterna" tanto como dicen.

Nadie es dueño exclusivo de su vida, claro que no. No vivimos para nosotros solos, y cada uno ha de decidir sobre su vida junto con otros. Pero,

en último término, es cada uno. Y cuando uno no puede por sí mismo, han de decidir los más próximos; en todo caso, Dios nunca decide por nosotros. En el caso de Eluana, debían decidirlo sus padres. Y así lo decidieron, y su decisión es sagrada, y hemos de respetarla. También el Vaticano y Berlusconi deben respetarla. ¡Dejemos descansar en paz a Eluana y dejemos en paz a sus padres, que bien se lo merecen! En nombre de la vida sagrada, en nombre de la sagrada libertad de conciencia, en nombre del Dios santo de la vida cuya providencia somos, en nombre de la santa esperanza de la Vida universal.

Descansa en paz, hermana Eluana. En Arantzazu ya se oye cantar al pinzón real, adelantándose a la primavera, celebrando la vida. A todos nos inquieta la muerte, pero la vida está despertando bajo este diluvio de agua y de nieve. Descansa en paz, querida Eluana. Ya canta el pinzón, ya florecen el sauce y la mimosa. Ya despierta la vida. La Vida existe en todas sus formas, a través de todas las muertes. Si la Vida existe, si Dios es Vida, si la Vida es Dios, ¿no será que morimos para nacer a la Vida? Descansa en paz y acuérdate de nosotros, que seguimos temiendo la muerte porque aún no vivimos la Vida ●



Noticias destacadas

29/09/2008 COPE.

Andalucía. La Organización Médica Colegial se ha mostrado totalmente en contra del proyecto de Ley en el que trabaja la Junta de Andalucía sobre cuidados paliativos. Según asegura, se trata del todo innecesario ya que consideran que lo que hay que hacer es desarrollar las leyes que ya existen y no hacer nuevas leyes que consideran un "mero gesto político".

04/10/2008 El País.

Inglaterra. Debbie Purdey, de 45 años y aquejada de esclerosis múltiple, presentó ayer su caso ante el Tribunal Supremo británico. Exige que la Fiscalía del Reino Unido se pronuncie sobre los límites legales de la ley que pena con hasta 14 años de cárcel "asesorar, ayudar o incitar al suicidio". Ganó el pasado junio ante los tribunales el derecho a que los magistrados se pronunciaran sobre la ley, que considera ambigua.

09/10/2008 AZPRENSA.

El 50 por ciento de las personas que fallecen en España lo hacen tras una fase avanzada o terminal de su enfermedad. Los cambios demográficos y sociales y la evolución de los conocimientos científicos han llevado a la OMS a promover la atención domiciliaria al paciente que necesita cuidados paliativos. Tal y como señala la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, el médico de familia desempeña un papel protagonista en el ámbito de la asistencia en el hogar. Por ello, la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), con motivo del Día de los Cuidados Paliativos, ha editado la "Guía de Atención al Paciente al final de la vida", una obra que cubre un vacío bibliográfico sobre el manejo de estos pacientes desde el ámbito de la Atención Primaria.

20/10/2008 El Mundo.es.

Inglaterra. Daniel James se ha convertido en el británico más joven en cumplir sus deseos de que alguien le ayudase a morir. El suicidio de este joven jugador de rugby el pasado 12 de septiembre en una clínica de Suiza, ha reavivado de nuevo el debate en Reino Unido sobre la necesidad de actualizar la legislación sobre eutanasia y derecho a morir. Una de las voces más críticas con el actual sistema legal (que castiga incluso a quienes viajen al extranjero a ayudar a morir a un ciudadano británico) ha sido la baronesa Mary Warnock. En un artículo publicado en el diario, Warnock, miembro de la Academia británica y una de las filósofas más prestigiosas del Reino Unido, pide la liberalización de las leyes de la eutanasia "porque tenemos la obligación moral de tomar en serio las decisiones que han alcanzado las personas con respecto a sus propias vidas".

21/10/2008 EFE.

El ex presidente del CSIC y catedrático de Microbiología de la Universidad Complutense, César Nombela, y otros profesores universitarios, defienden 'la dignidad de la muerte natural' ante las 'intensas presiones' para que la sociedad consienta que se legalicen el suicidio asistido y la eutanasia. En un manifiesto explican que la dignidad inherente a toda vida humana conlleva 'el derecho irrenunciable de todos a la vida, siendo deber inexcusable del Estado el protegerla y cuidarla, incluso cuando la persona, su titular, parezca no darle valor'. La vida del ser humano, aseguran, es 'inviolable por su dignidad intrínseca, que no puede estar sujeta a gradaciones, ya que es universal, independiente de la situación de edad, salud o autonomía que se posea, y está radicalmente vinculada a los derechos humanos fundamentales'.

02/11/2008 Ecodiario.es.

La Reina doña Sofía se muestra contraria a la eutanasia y el aborto en el libro 'La Reina muy de cerca', de Pilar Urbano, que la editorial Planeta ha sacado hoy a la venta con una tirada de 100.000 ejemplares. Es la primera vez que doña Sofía se pronuncia abiertamente sobre asuntos muy diversos tales como el aborto; el suicidio asistido; el matrimonio entre homosexuales; la posible llegada de Obama a la Casa Blanca; la relación entre Letizia y el Príncipe o el futuro de la Monarquía; la política de Fidel Castro, o la libertad religiosa.

Cadena Ser.

Más del 60% de los portugueses se muestran favorables a la eutanasia, según una encuesta. De momento la eutanasia no está en la agenda política del gobierno, pero podría ser una de las bazas electorales del partido socialista de cara a las próximas elecciones generales de 2009.

12/11/2008 La Vanguardia.

Las organizaciones españolas de jueces y fiscales progresistas han reclamado hoy que se reforme el Código Penal para despenalizar la eutanasia y que se modifique la ley del aborto para complementar los actuales supuestos con un sistema de plazos. Así lo han acordado las ejecutivas de la Unión Progresista de Fiscales (UPF) y de Jueces para la Democracia (JpD), que han celebrado en Barcelona su reunión anual para plantear propuestas de reforma en función de las necesidades que detectan en el día a día de su labor.

14/11/2008 El País.

Italia. El Tribunal Supremo italiano desestimó ayer el recurso de la Fiscalía de Milán y autorizó a la familia de Eluana Englaro a ejercer su derecho a renunciar a la alimentación artificial que la mantiene con vida desde hace 16 años. La histórica sentencia reconoce la libertad de esta mujer de 37 años a dejarse morir y limita por tanto el poder de los médicos a tratar sin límite a los pacientes si estos no lo desean. El padre de Eluana, Beppino Englaro, que pasó el día en Milán con su abogado Vittorio Angiolini, dijo a este diario: "La decisión judicial demuestra que el Estado de derecho existe en Italia". La sentencia fue recibida con indignación por el Vaticano, que considera el fallo un atentado a la vida, y por la derecha italiana, que equipara la decisión judicial a una eutanasia.

25/11/2008 Europa Press.

Rivas Vaciamadrid abrirá una Asesoría Ciudadana para una Muerte Digna, un servicio pionero en España que ofrecerá a los vecinos del municipio información necesaria para la defensa del derecho de los ciudadanos a morir sin sufrimiento, según fuentes del Ayuntamiento de la localidad. El servicio, que se presta en colaboración con la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid (DMDM), prevé la realización de jornadas informativas dirigidas tanto a profesionales como a la ciudadanía en general para el primer trimestre de 2009. "Nuestra intención es facilitar a los vecinos y vecinas de Rivas los instrumentos legales para el derecho a morir sin sufrimiento -testamento vital- y asesorar sobre los servicios sanitarios que están a disposición de la ciudadanía para su ejercicio", escribe el concejal de Salud y Consumo, Adolfo García Ortega, en el folleto que se repartirá entre los ciudadanos del municipio.

28/11/2008 La Gaceta.

Madrid. La Consejería de Sanidad de la comunidad de Madrid y el Presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos, vetan la campaña sobre el testamento vital que está desarrollando la ADMD de Madrid entre los profesionales sanitarios de atención primaria de la capital. El doctor Álvaro Gándara, presidente de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, aplaudió la decisión de la consejería de retirar de los centros de sanidad públicos la propaganda de una asociación privada, y aseguró que DMD manipula a los pacientes al presentar como exagerados medios ordinarios de ayuda, como la medicación, la alimentación o la hidratación

08/12/2008 EFE.

Holanda. El actor y director de teatro holandés Carl Ridders, que sufría desde hace años una enfermedad neuromuscular, murió el domingo por eutanasia en su domicilio de Amberes (Bélgica), según ha anunciado hoy la televisión pública flamenca VRT.

13/12/2008 SGF.

Canadá. Un jurado en Montreal declaró 'no culpable' a un canadiense acusado de haber brindado ayuda para un suicidio por razones de salud, en lo que constituye el primer caso de este tipo en Canadá. De acuerdo con el abogado defensor Jean-Claude Hebert, el jurado declaró 'no culpable' a Stéphan Dufour, acusado de haber ayudado a su tío de 49 años -paralizado desde su niñez por una poliomielitis- a suicidarse en septiembre de 2006.

17/12/2008 EFE.

Eutanasia: Berlusconi prohíbe desconectar a una enferma terminal. El gobierno desafió a la Justicia y pidió a todos los centros médicos que se niegen a interrumpir la alimentación a pacientes en estado vegetativo. Así busca impedir un fallo a favor de Eluana Englaro.

22/01/2009 La Razón.

Siete eurodiputados del PP votan en contra del testamento vital reflejado en la enmienda 167 del

parlamento europeo.

27/01/2009 La Gaceta.

El presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, ha asegurado esta noche "que el Ejecutivo no tiene previsto regular la eutanasia en esta legislatura". Rodríguez Zapatero ha respondido así a José María, un ciudadano de Zaragoza, quien en el programa de TVE "Tengo una pregunta para usted" se ha interesado por la futura reforma de la ley del aborto y por la posibilidad de regular en España la eutanasia.

Servimedia. El Presidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, Salvador Pániker, dijo hoy al presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, que la sociedad española está "madura" para que se regule la eutanasia, "pero no los políticos". Pániker hizo esta declaración a Servimedia después de que Zapatero afirmara ayer en el programa "Tengo una pregunta para usted", de TVE, que el Gobierno no abordaría esta cuestión en esta legislatura.

28/01/2009 El País.

Luis Montes, ex coordinador de Urgencias del hospital Severo Ochoa, de Leganés, ha presentado una querrela en el juzgado contra el ex consejero de Sanidad Manuel Lamela por denuncia falsa. En su escrito, Montes se querrela también contra seis de los médicos (entre ellos el prestigioso Hernán Cortés, oncólogo del 12 de Octubre; Manuel Gómez Barón, de La Paz; Dolores Crespo, del Ramón y Cajal y Francisco López Timoneda, del Clínico San Carlos) que emitieron un informe encargado por la consejería en el que, con errores de bulto, acusaron a Montes y su equipo de sedaciones fuera de la *lex artis* (regla de actuación). El juzgado que investigó el caso ya archivó la denuncia de la Consejería.

03/02/2009 Cadena Ser

EL PSOE, con los votos del PP, rechazan en el Congreso de los Diputados una proposición de IU-ICV-ERC para abrir el debate sobre la eutanasia. Gaspar Llamazares, ha argumentado que "la vida impuesta contra la voluntad de su titular no merece el calificativo de bien jurídico protegido". Para el diputado, que ha recordado casos recientes de enfermos que han luchado por no alargar su sufrimiento y poder morir tranquilamente, "la vida es un derecho, no un deber". Así, Llamazares ha mencionado entre otros el caso de Eluana Englaro, la italiana de 38 años que lleva desde 1992 en estado vegetativo con alimentación e hidratación asistidas y cuyo proceso de "desconexión" ha desatado una polémica en Italia.

05/02/2009 El País

Eluana al fin descansa. La Iglesia Católica lo define como asesinato: *"Con saña y alevosía....La razón perdida, pero perdida del todo, me temo. NaZismo, con muy intencionada Z mayúscula. Cuesta demasiado trabajo creer que se pueda llegar a ser tan retorcido, pero, ...¿tan, tan demente?. La fe, don divino dicen, a algunos no les sienta bien."*

27/02/2009 Servimedia

El padre de Eluana Englaro y otras 13 personas fueron acusadas de homicidio voluntario por la muerte de la mujer, después de desconectar la sonda que la mantenía artificialmente con vida, informó hoy la fiscalía de Udine (noreste del país). El fiscal Antonio Biancardi informó a la prensa sobre la apertura de una investigación contra Beppino Englaro y el equipo médico que puso en práctica la desconexión de Englaro -mantenida en estado vegetativo durante 17 años- autorizada por la Suprema Corte, en la clínica "La Quiete" de Udine. Biancardi sostuvo que la indagación es "un acto necesario", ya que fueron presentadas varias denuncias contra el padre de Eluana y otras 13 personas, entre ellas el anestesista Amato De Monte, que encabezó el equipo que interrumpió la alimentación e hidratación artificial de la mujer. Según la prensa, la organización católica Verdad y Vida fue la que presentó una de las denuncias, pero también otras asociaciones lo hicieron.

22/1/2009 Servimedia.

El Comité de Bioética de España, un órgano colegiado de carácter consultivo, encargado de elaborar informes y emitir su opinión sobre las implicaciones éticas y sociales de la biomedicina y las ciencias de la salud, no tiene previsto abordar, de forma directa, entre sus primeros trabajos, los temas del aborto y de la eutanasia. "El tema de la eutanasia no nos ha parecido prioritario", afirmó en rueda de prensa la presidenta del citado comité, Victoria Camps, quien añadió que tampoco ningún estamento social o

político ha solicitado el tratamiento de este asunto al recién constituido Comité de Bioética de España.

03/03/2009 Milenio.com

Washington. Se despenaliza el suicidio asistido. Los pacientes terminales con menos de seis meses de vida, podrán pedirle a sus médicos que les receten medicamentos letales en el estado de Washington.

11/03/2009 Europa Press.

Los grupos parlamentarios del PSOE y PP rechazaron hoy en el Congreso de los Diputados tramitar el proyecto de ley presentado por el grupo parlamentario formado por ERC-IU-ICV para despenalizar la eutanasia y garantizar que los ciudadanos puedan acogerse a una "muerte digna y sin dolor".

24/03/2009 Antena 3.

La Fiscalía de Tarragona pide para el procesado Marcos AHG 10 años de prisión por un presunto delito de homicidio, así como la inhabilitación absoluta durante el tiempo que dure la condena. La defensa, por su parte, solicita la absolución del facultativo al entender que los hechos no son constitutivos de delito. Los hechos juzgados ocurrieron el 28 de marzo de 2005, cuando Carmen CR, de 82 años, ingresó en situación terminal en el hospital comarcal de Móra d'Ebre tras sufrir un infarto de miocardio. El fiscal sostiene que la madrugada siguiente el acusado "aprovechó el estado de inconsciencia" de la mujer para suministrarle por vía intravenosa 60 miligramos de cloruro potásico, consciente del efecto letal de la sustancia, lo que le provocó la muerte al instante. La defensa, por su parte, afirma que la paciente "pidió reiteradamente que se acabara con su sufrimiento" y se pusiera fin a su vida, y que los dos hijos de la anciana, que han renunciado a personarse en la causa contra el médico, "hicieron lo propio". Marcos AHG, sostiene la defensa, habría acordado con los familiares de la paciente dejar de administrarle tratamiento terapéutico dada la gravedad de su patología y aplicarle una pauta de sedación a la espera de un fallo multiorgánico. Por contra, el fiscal insiste en que el acusado actuó sin que existiera consentimiento previo y obrando "en contra de las normas de actuación profesionales médicas para afrontar la muerte de los pacientes en estado terminal".

01/04/2009 EFE.

Amelie Van Esbeen, la anciana belga de 93 años que inició a mediados de marzo una huelga de hambre para pedir que le fuese aplicada la eutanasia a pesar de que no reunía los criterios establecidos por la legislación, ha muerto, según ha anunciado su nieto. Danny Van Den Dorpel dijo desconocer las causas de la muerte de su abuela. Pese a que no padecía una "afección incurable grave" ni sufrimientos "constantes, insoportables y que no podían ser calmados" -los dos requisitos que deben reunirse para que la eutanasia sea legal-, la mujer decidió iniciar una huelga de hambre en la residencia de Merksem (norte de Bélgica) en la que vivía. "Mi vida está terminada. La única cosa que podría hacerme feliz es la muerte", señalaba esta anciana desde su cama ante la impotencia de su familia: una hija, nueve nietos y ocho bisnietos, explicó el mes pasado al iniciar su huelga de hambre. Amelie hizo constar por escrito su oposición a ser reanimada, transferida a un hospital o a ser alimentada a través de una sonda, y, además, reclamó la ampliación de las condiciones exigidas por la ley a personas que se encuentren en su misma situación.

17/04/2009 El País.

El ex consejero de Sanidad de Madrid Manuel Lamela, que denunció a los médicos de Leganés dirigidos por Luis Montes, por un supuesto caso de sedaciones irregulares, tendrá que declarar ante el juez por denuncia falsa y falsedad documental. La titular del juzgado de instrucción número 43 de Madrid, María del Coro Cillán, ha admitido a trámite la querrela que Luis Montes y otros médicos de su equipo presentaron contra Lamela y los expertos de la comisión que designó a dedo y avalaron con sus conclusiones la acusación de irregularidad.

27/05/2009 EFE.

El candidato de ICV a las elecciones europeas, Raúl Romeva, se ha comprometido esta mañana a apoyar una iniciativa popular a escala europea sobre "el derecho a una muerte digna". El debate sobre la eutanasia ha irrumpido con fuerza en los últimos años en países como España, a raíz de la persecución que sufrieron los médicos del Hospital de Leganés por sedar a pacientes terminales, o Italia, en torno a la muerte de la paciente en coma Eluana Englaro. Romeva ha asegurado que la discusión no se ha abierto en Europa, y confía que esta iniciativa sirva para hacerlo.

29/5/2009 El País.

Unas 200.000 personas sufren cada año una enfermedad terminal en España. Y no todas reciben la misma atención. Sólo hay 400 unidades especializadas en cuidados paliativos, y están muy mal repartidas, dijo ayer el presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal), Javier Rocafort. "No es

lo mismo estar en un lugar que en otro", insistió la presidenta de la Asociación Española contra el Cáncer (Aecc), Isabel Oriol.

29/5/2009 El Mundo.

Una cifra récord de británicos con enfermedades terminales están esperando para tener una muerte digna en la clínica suiza, que desde hace tiempo se ha convertido en el símbolo de la eutanasia en Europa. Según publica el diario británico cerca de 800 personas han dado el primer paso para convertirse en miembros de la asociación por una muerte digna Dignitas. Por el momento, sólo 34 hombres y mujeres han conseguido morir. Sienten que su sufrimiento se ha convertido en insoportable y ya están listos para viajar a Zúrich y tomar su última decisión. Este aumento en las personas que quieren recibir la eutanasia ha empezado a levantar ampollas en la sociedad británica y ha puesto en duda la ley que prohíbe el suicidio asistido en Gran Bretaña.

08/06/2009 El País.

La asociación "Derecho a morir dignamente" acusa al ex consejero de Sanidad de Madrid y a la comisión que montó de acusar sin pruebas al doctor Montes por el 'caso Leganés'. "La Comunidad de Madrid ha realizado durante años un uso torticero, con fines políticos, de un tratamiento imprescindible para aliviar el sufrimiento de los ciudadanos al final de su vida, como es la sedación paliativa o terminal". Éste es el primer punto en que se basa la querrela presentada -y admitida a trámite-. Por contra, el ex consejero de sanidad de la Comunidad de Madrid, Manuel Lamela, y los seis médicos de la comisión que montó ad hoc para investigar el llamado caso Leganés: la supuesta sedación terminal irregular aplicada a pacientes del hospital Severo Ochoa del centro médico del sur de Madrid. Aquella comisión, nombrada a dedo por el consejero, fue la única de todas las que estudiaron el tratamiento recibido por los enfermos que dictaminó que había prácticas irregulares en el hospital. Y también fue la única que, por lo tanto, llegó a una conclusión distinta a la del tribunal que, a instancias de Lamela, decidió que no había "mala praxis". Antes que ella, al menos otras tres, que habían estudiado las sucesivas denuncias presentadas desde 2003 contra el ex coordinador de Urgencias del hospital, Luis Montes, y su equipo, habían dictaminado que no había nada parecido a una supuesta eutanasia. Tuvo que ser el grupo de expertos nombrados por el consejero el que decidiera lo contrario, avalando así la tesis del actual consejero de Transportes de la Comunidad de Madrid, quien acabó judicializando el caso. Al final, en enero de 2008, el juzgado número 7 de Leganés archivó el caso presentado por la Consejería de Sanidad sin imputar a los médicos. "A pesar de que los tribunales se han pronunciado con una contundente claridad, resulta decepcionante que a día de hoy la Comunidad de Madrid, en lugar de rectificar para disminuir el daño causado a los ciudadanos, se reafirme con la misma actitud que le condujo a su grave error", dice el comunicado de la ADMD. La asociación se suma así como acusación particular a la querrela presentada por Montes contra Lamela y su grupo de expertos por denuncia falsa el pasado mes de enero.

09/06/2009 Servimedia.

El Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía ha aprobado la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte. Ahora deberá debatirse en el Parlamento andaluz. El proyecto de ley, que recientemente superó la fase de remisión al Consejo Consultivo de Andalucía, pretende hacer prevalecer los derechos del paciente a no recibir determinados tratamientos, así como al obligado cumplimiento de las garantías de estos enfermos por parte de cualquier institución sanitaria, ya sea pública o privada, inclusive de orden religioso.

02/07/2009 Servimedia.

La Organización Médica Colegial (OMC) demandó hoy desarrollar los cuidados paliativos pediátricos en España, porque son "extremadamente escasos", y pidió garantizar la formación de grado en esta materia en todas las facultades de Medicina del país. Los colegios de médicos consideran que los cuidados paliativos "son un derecho de todos los ciudadanos y una prestación sanitaria básica" que, sin embargo, no encuentran "un desarrollo armónico en todo el Estado español".

14/07/2009 EFE.

Un destacado director de orquesta británico, que trabajó para la Orquesta Filarmónica de la BBC, y su esposa, murieron el pasado día 10 en una clínica suiza especializada en el suicidio asistido, informó hoy su familia. Se trata del director de orquesta Edward Downes, de 85 años, y su esposa Joan, de 74, que viajaron juntos a Suiza para suicidarse en la clínica Dignitas, indicó su familia en un comunicado divulgado hoy a través de la cadena británica BBC. Downes, que estaba prácticamente ciego, tuvo una larga y distinguida carrera como director, pues trabajó para la citada filarmónica durante 40 años, primero como director invitado, después como principal y finalmente emérito. En el año 1991, Downes recibió de la reina Isabel II del Reino Unido el título de caballero. El comunicado divulgado hoy por sus hijos Caractacus y Boudicca señala que la pareja murió el 10 de julio "en circunstancias que ellos mismos eligieron". "Después de 54 felices años juntos, decidieron poner fin a la vida en vez de seguir luchando con serios problemas de salud. Murieron en paz y en circunstancias que ellos eligieron, con la ayuda de la organización suiza Dignitas en Zurich", agregó la nota.

26/07/2009 El País.

La principal organización de enfermería de Gran Bretaña ha cesado su oposición al suicidio asistido, según una nueva encuesta divulgada el sábado y que muestra un sólido respaldo al derecho a morir de toda persona que así lo desee. El

Colegio Real de Enfermería dijo que había decidido adoptar una actitud neutral en el asunto, luego que sus investigaciones mostraron que los enfermeros y enfermeras estaban divididos en sus opiniones.

11/08/2009 GMT.

Un poco más de tres de cada cuatro quebecuenses están a favor de la legalización de la eutanasia, actualmente legalmente prohibida en Canadá, según un sondeo realizado el 4 y 5 de agosto en internet, entre 800 adultos, informó el martes el diario La Presse. El 31% de quienes respondieron se declaran "fuertemente de acuerdo" con la legalización de la eutanasia y el 46% "moderadamente de acuerdo", según la encuesta realizada para La Presse por el instituto Angus Reid Strategies.

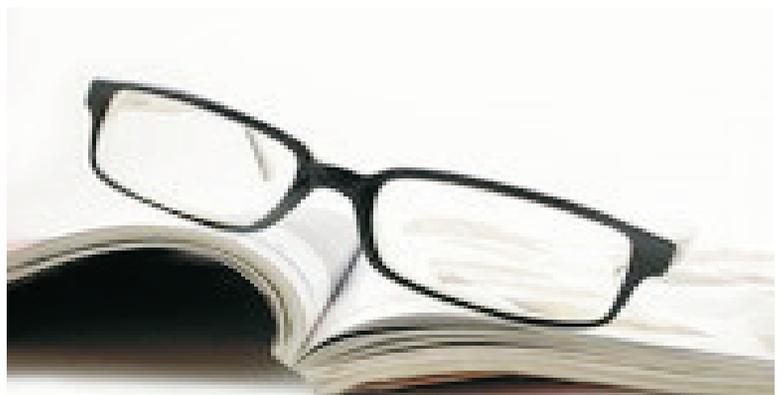
14/08/2009 AFP.

Un tribunal australiano reconoció este viernes el derecho de un hombre tetrapléjico de 49 años que desea morir, a dejar de ser alimentado, una decisión que sienta precedente en la justicia de este país, donde ayudar a un enfermo a morir podía ser penado con la cárcel en algunos Estados. El Grupo de Cuidados Brightwater no será perseguido judicialmente si deja de alimentar e hidratar a Christian Rossiter, un tetrapléjico de 49 años que pidió que lo autorizaran a morir, decidió un juez de Perth, en el oeste de Australia, Wayne Martin. Según Martin, Rossiter tiene el derecho a decidir sobre su tratamiento, y la comida y el agua "no deberían serle administrados contra su voluntad". "No se trata de eutanasia", recalcó el juez, que consideró que el demandante, que no estaba moribundo, seguía teniendo su plena capacidad mental para decidir sobre la interrupción de su tratamiento. "Es reconfortante saber que cuando dices que te vas a dejar morir de hambre, nadie va a venir durante la noche, cuando estás inconsciente, a mantenerte vivo para sufrir un poco más", dijo Rossiter.

"

24/09/2009 AFP.

La justicia británica aclaró este miércoles la ley sobre el suicidio asistido, al anunciar que las personas que ayuden a un pariente a morir probablemente no serán procesadas si el gesto está motivado por la compasión y si no hay dudas sobre lo que desea el enfermo. Keir Starmer, uno de los responsables de la fiscalía, divulgó las directivas que precisan cuándo puede ser procesada una persona por haber ayudado al suicidio de un pariente. Starmer subrayó, sin embargo, que el suicidio asistido seguía siendo ilegal en Gran Bretaña y que en ningún caso existían "garantías de que no fuera perseguido". "Mi trabajo es asegurarme de que las personas más vulnerables están protegidas", insistió. Los 'Law Lords' -la máxima instancia judicial del país- pidieron en julio aclaraciones a la fiscalía después de examinar el recurso presentado por Debbie Purdy, una británica que padece esclerosis múltiple y que estudia la posibilidad de viajar a Suiza para poner fin a sus días. Las nuevas directivas estipulan que no es de interés público procesar a alguien en caso de que el difunto haya emitido un "deseo claro, definitivo e informado de cometer suicidio", sufra una enfermedad incurable o en fase terminal y pidiera ayuda por su propia iniciativa. La persona que lo asista debe estar "completamente motivada por la compasión", ser un pariente o un amigo íntimo y su participación debe limitarse a una "ayuda o influencia menor". En cambio, es más probable que haya un procesamiento si el difunto es menor de edad, si su capacidad de juicio parece disminuida, y si no ha expresado claramente el deseo de poner fin a sus días y pudiera haber sido sometido a presiones. Purdy se declaró aliviada de que haya prevalecido "el sentido común". "Queremos saber si alguien a quien queremos será procesado por habernos ayudado a morir, incluso si esta ayuda consiste únicamente en estar presente a nuestro lado al final", declaró. "Hoy (...) podemos tomar estas decisiones sabiendo cuáles serán las consecuencias probables". Después de haber perdido varias apelaciones, Purdy recurrió a los Law Lords, para saber si su marido, el violinista cubano Omar Puente, sería perseguido por la justicia si le ayudaba a viajar a Suiza, país donde el suicidio asistido es legal para recibir eutanasia. Según una ley de 1961, el suicidio asistido es ilegal en Inglaterra y en Gales, y puede acarrear una pena de 14 años de prisión ●



MORIR DE ALZHEIMER: EL SENTIDO COMO INDICADOR DE TERMINALIDAD



Fernando Marín

Médico paliativista y Presidente de DMD Madrid.

<http://medicablogs.diariomedicocom/encasacp/>
septiembre 2008

Todos los ciudadanos tienen derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida, a través de los cuidados paliativos, pero -obviamente- para prevenir y aliviar el sufrimiento de los enfermos crónicos avanzados, primero hemos de identificarlos, saber quiénes son los que, más que ninguna otra cosa, necesitan confort. ¿Cuándo un Alzheimer avanzado es terminal? ¿Cuándo se puede aplicar su testamento vital o su historia de valores para tomar decisiones sobre el final de su vida? ¿Cuándo el valor bienestar, ausencia de sufrimiento o dignidad, está por encima del valor vida o supervivencia?

Los criterios de enfermedad terminal son: 1) Enfermedad avanzada, progresiva e incurable. 2) 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. 3) 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, disfgia, úlceras por presión ...). 4)

Impacto emocional en paciente-familia por el proceso de morir. 5) Pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida.

Los enfermos con una demencia avanzada, dependientes para las actividades básicas de la vida diaria y con un lenguaje reducido a una pocas palabras (estadio 7 de la Escala FAST de Reisberg), cumplen todos los criterios salvo el pronóstico, que puede ser de meses, si han tenido complicaciones recientes como una neumonía aspirativa, úlceras por presión, disfagia, etc. o de años, según la amplitud de cuidados: antibióticos, ingresos, alimentación por sonda, etc.

La idea de terminalidad, basada en la experiencia de sufrimiento (síntomas) durante el final de la vida (pronóstico), no sirve para los enfermos crónicos avanzados, porque el factor pronóstico es problemático. La supervivencia de estos pacientes depende del uso de la tecnología y ésta, a su vez, de la percepción de la etapa final (terminalidad), determinante para decidir hasta dónde estamos dispuestos a llegar, en un círculo vicioso en el que paciente-familia y profesionales se enredan sin llegar a paliar el sufrimiento satisfactoriamente.

Para identificar al enfermo de Alzheimer terminal, en lugar del pronóstico es necesario incorporar en el proceso de toma de decisiones la variable "sentido de la experiencia de enfermedad". Cuando la familia intuitivamente llega al convencimiento de que -por su deterioro- lo mejor que le puede pasar es morir, que la experiencia de enfermedad ha dejado de tener sentido y el sufrimiento se vive como un absurdo y una pérdida de dignidad, el enfermo de Alzheimer es un enfermo terminal.

Tras la decisión de considerar a un enfermo crónico como paliativo puede existir un conflicto de valores: el valor vida o supervivencia, frente al valor confort o dignidad. La tarea del profesional no es iluminar con sus creencias o sus valores -a veces camuflados tras su "experiencia"- la deliberación de la familia, sino facilitar el proceso de reflexión, informando sobre los posibles cursos de acción (evolución de la enfermedad con y sin determinados tratamientos), con el objetivo de que el proceso de morir sea vivido por la familia con serenidad. Morir en paz, esa es la finalidad de la medicina paliativa, aliviando el sufrimiento del enfermo y familia con todas las herramientas disponibles, entre ellas, la sedación paliativa.



Las personas mayores que viven en una residencia también tienen derecho a una buena muerte, a una medicina paliativa respetuosa con su voluntad, y a morir dormidas.

Paciente con demencia degenerativa tipo Alzheimer grave (Fast 7), que en los últimos días presenta un empeoramiento por una probable infección respiratoria (disnea, flemas, fiebre, roncus,...). Se queja de dolor cuando tose y al movilizarle, apenas tolera la sedestación y tiene dificultades para la deglución. Da la impresión de gravedad, según sus hijos "lo está pasando mal". Conscientes de la irreversibilidad de su demencia, no desean que sea trasladado al hospital, someterlo a unas molestias (traslado, vía IV, pruebas diagnósticas, ambiente hostil...) innecesarias y un sacrificio sin apenas probabilidad de que mejore su confort o calidad de vida. Pero la médica de la residencia, tras fracasar un tratamiento antibiótico con levofloxacino, insiste en que por su gravedad es necesario su ingreso para tratamiento IV, coaccionando a los familiares con el traslado ("ustedes no son médicos y no están capacitados para tomar esta decisión, yo como médica tengo la obligación de tratar su infección y salvar su vida"...).

Ejerciendo su derecho la familia solicita una segunda opinión realizándose la siguiente valoración: 1) Enferma terminal de Alzheimer (ver en este blog *Decidir en la demencia avanzada*). 2) Sufrimiento por deterioro -enfermedad degenerativa avanzada -agravado por un proceso agudo, que la familia considera intolerable. 3) Voluntad de la familia y de la paciente -historia de valores- de aliviar su sufrimiento con un abordaje paliativo (priorizando confort o ausencia de molestias a supervivencia).

Descartado por el momento el traslado al hospital, existen dos opciones: mantener los cuidados y el tratamiento (antibiótico, O2, broncodilatadores, etc.) por vía oral (a pesar de la disfagia y el peligro de aspiración), que es lo que propone la residencia

(con la intención de enviarla al hospital más adelante, aunque sea en estado preagónico), o aliviar su sufrimiento de manera inmediata con una sedación paliativa, es decir, induciéndole un sueño que se mantiene hasta su fallecimiento, que finalmente acontece 24 horas después de ser sedada.

Todavía, ambas opciones se presentan con demasiada frecuencia:

1. Tratamiento específico de un proceso agudo, en este caso la neumonía ("la gran amiga del anciano" -según un eminente geriatra-), con ingreso hospitalario si es necesario, independientemente del problema fundamental (demencia grave).
2. Abordaje paliativo integral: situación clínica, biográfica, sociofamiliar, de valores, etc. teniendo como punto de partida que, sin ninguna duda, la paciente se encuentra en la etapa final de su vida que ha de transcurrir con el menor sufrimiento posible.

En un futuro no muy lejano, la primera opción no será admisible, ni siquiera por voluntad de la familia. Pero hoy incluso, trasladar a un paciente en contra de su voluntad -o la de su familia si es incapaz-, es un delito, y no aliviarle el sufrimiento con todos los medios a nuestro alcance es un acto negligente que también lo es, al someterle a tratos inhumanos o degradantes en contra de su voluntad. Nota final: obviamente los servicios de una residencia pública o privada no son incompatibles con cualesquiera otros a los que el ciudadano tiene derecho, como la asistencia médica pública o privada externa (por ejemplo el hospital de referencia). ¿Quién decide sobre dos planes de tratamiento alternativos? El residente. ¿Quién si no? Mucho avanzaríamos si los directores de residencia y sus médicos se leyeran la ley básica 41/2002 de autonomía del paciente y empezaran a respetar su derecho a tomar las decisiones que afectan a su salud ●

MUERTE NATURAL: COMO LA VIDA MISMA

Fernando Marín

Nota: comentario realizado a partir del "Manifiesto en Defensa de la Muerte Natural" de un grupo de profesores (www.defensamuertenatural.org) en septiembre de 2008.

Profesores universitarios en defensa de la muerte natural! Los que pretenden imponer sus creencias a los demás siempre utilizan el mismo "camino": salvarnos a todos. El problema es que confunden el pecado con el delito. Para ellos la vida del ser humano es inviolable, su dignidad -desligada de la libertad- es inherente e invariable, es un derecho irrenunciable sobre el que no existe la "autodeterminación". Bien, la vida es un don, que Dios -o cualquier otra idea o entelequia sobrenatural- da, para administrarlo, sin derecho a disponer del mismo. Pueden arriesgar su vida o la de otros en actos de guerra, darla por el prójimo o perderla defendiendo su fe (mártires), pero no les está permitido morir voluntariamente. Es contradictorio, pero ¿y qué? Allí cada cual con sus creencias, ¿Quién se lo impide?

¿Qué se supone que es la vida/muerte natural? ¿Por qué estos profesores, aspirantes al conocimiento universal, utilizan la muerte digna para su catequesis? Según el diccionario de la RAE, natural (del lat. naturâlis) tiene 17 acepciones. ¿Cuál es el significado? ¿El pase taurino, quizás? ¿Morir en un hospital es natural? ¿Morir con un tubo de alimentación que va de la nariz al estómago es natural? ¿Es natural la diálisis, la desfibrilación, el marcapasos, la endoscopia, las prótesis, las transfusiones, los antibióticos, los anticoagulantes, los analgésicos en parches transdérmicos, las inyecciones, los rayos X, los psicofármacos, etc., etc. y etc.? Señores profesores: ¿Qué broma es esta? Muerte natural... ¿Sufrir como animales el proceso de morir y la agonía? No, ni eso, porque los animales salvajes antes de morir dejan de comer, se postran... y los domésticos, para evitar

su sufrimiento final, son sacrificados.

Nadie obliga a nadie a caer en el pecado, ni -en un estado laico- a comportarse en contra de su conciencia. Pero no hay que confundirse. La vida hace mucho que dejó de ser sagrada. La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, establece que todo ciudadano tiene derecho a rechazar un tratamiento. Esto es así aunque ello suponga su muerte, porque la libertad está por encima de la vida, sobre todo cuando la vida está irremediamente deteriorada por una enfermedad. Esta es la historia de Inmaculada Echevarria, una muerte voluntaria con todas las de la ley y la de tantos otros que en un momento determinado dicen ¡basta, aquí me bajo! y mueren voluntariamente. Cada día, en cada hospital, se toman decisiones que afectan a la muerte de personas. La mayoría no la provocan de forma directa, pero dejan de posponerla. Nada de eso es "natural", pero así tiene que ser, porque la muerte es -a la postre- irremediable.

¿Qué es más natural, evitar la muerte por infarto de miocardio de un señor de 50 años o ayudar a morir en paz a un enfermo terminal cuando no aguanta más su sufrimiento?

Es "natural" que se remuevan, se indignen, se escandalicen. Así es la "naturaleza" humana: contradictoria, compleja, vanidosa... Pero vivimos en sociedad y necesitamos un espacio de respeto a los valores comunes, en primer lugar la libertad, esencia del ser humano.

Esto es lo natural del ser humano: tomar decisiones, elegir, ser protagonista de su vida. Los profesores pueden vivir su vida irrenunciable en nombre de su Dios o de la Pachamama, siempre y cuando sus creencias no impidan a los demás la conquista de derechos civiles como la igualdad de la mujer, el laicismo, la memoria histórica o la muerte digna. Otros derechos como el divorcio, el aborto, la planificación familiar o el matrimonio homosexual son realidad a pesar de la oposición de los de siempre. Ni ellos, ni nadie, me puede imponer cómo de natural ha de ser mi vida y mi muerte ●

DECIDIR EN LA DEMENCIA AVANZADA

Un paciente con demencia, dependiente para todas las actividades de la vida diaria e incapaz de reconocer a sus cuidadores, es un enfermo paliativo. En estos casos no hacer encarnizamiento es evitar tratamientos como: sonda nasogástrica (sNG) o gastrostomía percutánea (PEG) por disfagia o malnutrición, curas exhaustivas -y desde luego sNG- por úlceras por presión, y antibióticos por fiebre o afectación del estado general. Además, se deben retirar todos los fármacos específicos de la demencia e individualizar el uso de otros fármacos fútiles como anticoagulantes (sintrom o heparinas), antiagregantes (aspirina, plavix, etc.), hipolipemiantes, bifosfonatos (fosamax, actonel), suplementos nutricionales y otros.

Esta es una de las conclusiones de un magnífico trabajo realizado en 2008 por los internistas andaluces de Valme, Sevilla, en el "Documento de Ayuda a la Toma de Decisiones en el Manejo de Pacientes con Demencia Avanzada", disponible en

web:www.sademi.com/actividades/publicaciones/demencia_avanzada_sademi.com.

Una excelente síntesis que, con una honestidad poco común, llama la atención sobre el uso indiscriminado de medidas como la SNG debido a prejuicios basados en la ignorancia, la necesidad de superar el paternalismo del siglo pasado y la conveniencia de que se produzca un cambio "cultural" en los cuidados paliativos que se venían haciendo hasta ahora. Prueba del cambio es la importancia del Testamento Vital y del diálogo con los cuidadores ("no pasa nada, no se morirá de hambre, ni de sed, en los próximos días se irá apagando como una vela y cuidaremos del enfermo para que no sufra"). Este será, sin ninguna duda, el futuro, pero mientras se desarrolle el testamento vital, hemos de recurrir, in situ, a los valores de enfermo-familia, a su percepción de la etapa final, a sus expectativas respecto al sufrimiento, al "sentido como indicador de terminalidad" y a su vivencia del valor dignidad ●

LA LIBERTAD COMO CONQUISTA: "Por favor no le ponga una sonda y déjele morir en paz"

Desde 1948 no ser sometido a tratos inhumanos o degradantes es un derecho humano fundamental. Desde 1978 la libertad es un valor superior en la Constitución Española (Art. 1), así como la dignidad de la persona (Art. 10). Y desde 2002 la Ley de Autonomía del Paciente -de acuerdo con el Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina de 1997, y la Ley general de sanidad de 1986- establece con rotundidad que el paciente tiene derecho a la información y a elegir entre las opciones clínicas disponibles, rechazando un tratamiento si ese es su deseo.

Sin embargo, la libertad no se regala y la autonomía del paciente, a la que tiene derecho, continúa siendo una pelea con algunos profesionales que todavía no comprenden que el marco de relación no es el paternalismo ("qué sabrás tú, pobre niño") sino el diálogo y la deliberación, es decir, el respeto a los valores de cada enfermo-familia.

Como ya se ha comentado anteriormente (Decisiones en la demencia...), en la demencia avanzada la alimentación-hidratación artificial por sonda nasogástrica (sNG) o gastrostomía (PEG) es una mala praxis médica y es muy grave que los

profesionales coaccionen a los familiares para imponer un tratamiento fútil que conduce al encarnizamiento terapéutico.

Con frecuencia los familiares que optan por un planteamiento paliativo (dejar que la naturaleza siga su curso anteponiendo el confort a la supervivencia), cuando rechazan la alimentación-hidratación forzada (jeringa) o artificial (sonda o suero), encuentran dificultades para que se comprenda y se respete su voluntad, llegando incluso a verse sometidos a coacciones ("vosotros lo que queréis es quitaros a vuestra madre/padre de encima") que son profesionalmente intolerables. Además de la pena por el deterioro de un ser querido, tienen que padecer un sufrimiento extra causado por la incompetencia técnica y ética de un equipo asistencial que antepone creencias personales a objetivos profesionales, haciéndoles sentir culpables por desear que una persona con una enfermedad grave e irreversible, a la que ellos quieren y conocen más que nadie, tenga la oportunidad de morir en paz.

En este contexto, evitar la conflictividad, buscar salidas alternativas, puede ser la solución. Pero no siempre las hay, no todas las familias pueden

llevarse al enfermo a su casa, y aunque parezca increíble hay que "pelear" porque se respeten los derechos ciudadanos.

Para aquellas familias que tengan la desgracia de sufrir esta forma de fundamentalismo médico, que se permite afirmar barbaridades como que "no alimentarle e hidratarle es una crueldad, porque sin sNG o PEG el enfermo morirá de hambre o de sed", este sería un modelo de reclamación para el servicio de atención al paciente, el director médico del hospital o la residencia y, en último lugar, el juzgado de guardia:

Don y/o doña, en calidad de (cónyuge, hija, etc.) de don ..., de ... años de edad, DECLARAN:

1. Que Don está diagnosticado desde ... de demencia degenerativa tipo Alzheimer, actualmente en fase avanzada (estadio 7 de la escala FAST de Reisberg), incapaz de reconocer a sus seres queridos por deterioro cognitivo muy grave y dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria.
2. Dado que el enfermo es incapaz de expresar su voluntad, de acuerdo con la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, corresponde a su familia ejercer los derechos, reconocidos en la legislación, a la información y a la elección entre las opciones de tratamiento, incluido el derecho a negarse a un tratamiento.
3. Su familia, responsable legal de los cuidados de su ser querido, es consciente de la gravedad e irreversibilidad de su situación clínica. Habiendo deliberado largamente sobre los posibles cursos de acción y las decisiones a tomar, a partir de la historia de valores del enfermo considera que el objetivo fundamental de la asistencia debe ser el confort, respetando la evolución natural de la enfermedad, sin el uso de ninguna medida de soporte vital, tratamiento o pruebas diagnósticas cuyo objetivo no sea de manera inequívoca aliviar el sufrimiento del enfermo. A nuestro juicio, de acuerdo con la literatura y respetando la *lex artis* médica, mantener al enfermo con medidas de soporte vital como la alimentación-hidratación con sonda nasogástrica (sNG), gastrostomía percutánea (PEG) o vía intravenosa (suero), es someterle a un encarnizamiento que se debe evitar porque no

mejora su confort, ni su situación clínica, y que resulta injustificable porque en cualquier caso se realiza en contra de su voluntad, representada por sus familiares.

4. Por todo ello (terminalidad, derecho a decidir y representatividad) los abajo firmantes comunican su decisión de rechazar (o: que al enfermo se le retire) la alimentación- hidratación artificial (sNG, PEG o vía IV) y solicitar que se adopten las medidas necesarias para aliviar su sufrimiento (cuidados paliativos).
5. Por último, en el caso de que el médico responsable o la institución no respeten el derecho del enfermo a decidir, sus representantes se reservan la posibilidad de tomar las medias legales pertinentes o de difundir socialmente la indignante situación de encarnizamiento terapéutico y de abandono en la que se encuentra nuestro familiar.

Hablando se entiende la gente... que quiere escuchar. Las amenazas no son el mejor camino para el diálogo y la deliberación, la denuncia no es la primera opción, pero tampoco puede una persona quedarse de brazos cruzados mientras alguien a quien ama sufre de forma absurda por culpa de un "campeón de la medicina":

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

Sherwin B. Nuland, cirujano, *Cómo Morimos*. Madrid: Alianza editorial, 1995 ●

Donde dije Digo digo Diego.

Jose Luis Rodríguez Zapatero, Presidente del Gobierno.

26/01/2009 TVE1. Tengo una pregunta para usted.

Un ciudadano le demanda una «hoja de ruta» sobre cuándo se va a aprobar la eutanasia en España. El jefe de filas socialista rememora la oposición de la Iglesia a algunas medidas de su gabinete. Sobre el aborto, dice: «Vamos a hacer una modificación de la Ley del Aborto en esta legislatura, porque la ley tiene más de veinte años y presenta deficiencias». En cuanto a la eutanasia, descarta que vayan a aprobarse iniciativas en esta legislatura.

15/04/2009 20 minutos.

Zapatero reiteró que el Ejecutivo mantendrá su compromiso de no despenalizar la eutanasia en la presente legislatura. El jefe del Ejecutivo hizo estas declaraciones en la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros en la que hizo balance de su primer año de gestión. El Gobierno no despenalizará la eutanasia en la presente legislatura.

Zapatero insistió en la necesidad de actuar con "prudencia" en torno a un caso "sensible" como el de Leganés, y esperar al resultado de las investigaciones emprendidas por la Fiscalía General del Estado y la Comunidad de Madrid

Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad

21/04/2009 ABC

Por otro lado, Jiménez ha negado que entre las prioridades del departamento que rige, esté la regulación de la eutanasia, ya que "no existe un clima social que demande este tipo de legislación".

18/06/2009 TVE1 59 segundos.

Ante la eutanasia su respuesta fue: "No hay demanda social".

Entrevista en El País Semanal 06/09/2009

Pero con respecto a la muerte digna, parece que usted va con más pausa que su antecesor.

Prefiero sacar adelante un proyecto y hablar de él cuando tengo la garantía de poder conseguirlo. Soy consciente de que una cosa son mis propias convicciones, y otra cosa es la gestión de un ministerio de asuntos públicos. La muerte digna no es lo mismo que la eutanasia. La eutanasia es despenalizar la ayuda al suicidio, que no está despenalizado en el Código Penal. La muerte digna es posible en nuestro país, pero necesita de un desarrollo reglamentario para que se haga realidad. La muerte digna significa que una persona pueda dejar constancia de su voluntad de que en circunstancias muy adversas de dolor no se le prolongue artificialmente la vida. Es verdad que necesitamos un desarrollo más exhaustivo del llamado "testamento vital", que está previsto en la Ley de Autonomía del Paciente, y tenemos que poner más recursos en las llamadas unidades de dolor de los centros sanitarios y asistenciales. En eso estoy trabajando.

¿Ésa es su posición personal, o su posición de ministra?

Ésa es mi posición de ministra, porque eso es lo que legalmente se ha concebido. Y también es mi posición personal, porque tengo dudas éticas sobre la posibilidad de legalizar la eutanasia, que muy pocos países la legalizan. Lo que el Código Penal ha hecho es despenalizar algunas situaciones. La única que se mantiene penalizada es la de asistencia al suicidio activo. No se puede permitir que una persona sufra y se le prolongue la vida artificialmente, de tal manera que aquellos que lo desean puedan acogerse a una o a otra posibilidad.

El PSOE y el PP rechazan en el Parlamento :

1.Toma en consideración de la proposición de Ley sobre la disponibilidad de la propia vida, 10/03/2009 presentada por ERC-IU-ICV.

2.Relativa a la creación de una Comisión no permanente de estudio sobre la disponibilidad de la propia vida, 03/02/2009, presentada por el grupo parlamentario ERC-IU-ICV.

Siete eurodiputados del

PP votan en contra del testamento vital reflejado en la enmienda 167 del Parlamento Europeo ●



La fiscalía solicita 10 años de cárcel para un médico que ayudó a un paciente a morir. Finalmente se le condena a un año de cárcel.

Tarragona, 24/03/2009 (EFE). El presidente del tribunal popular que juzga en la Audiencia de Tarragona a un médico del hospital de Móra d'Ebre acusado de ayudar a morir a una enferma terminal, ha aceptado hoy el acuerdo alcanzado ayer por la fiscalía y la defensa, que condena al facultativo a un año de prisión.

El juicio contra el médico, Marcos A.H.G., ha quedado hoy visto para sentencia, después de que el presidente aceptara el acuerdo que contempla un año de prisión por un delito de homicidio imprudente y una multa de 1.620 euros por un delito de cooperación al suicidio, así como la inhabilitación durante el tiempo que dure la condena.

Tras estudiar el caso, el magistrado, presidente de la sección segunda de la Audiencia de Tarragona, ha admitido el acuerdo de conformidad y ha ordenado disolver el tribunal popular que tenía que juzgar el caso.

Por lo tanto, el juez dictará sentencia condenatoria en los términos aceptados por ambas partes, de modo que el médico, que no tiene antecedentes penales, no tendrá que ingresar en prisión. En la vista oral iniciada ayer, la Fiscalía pedía una pena de 10 años de cárcel e inhabilitación absoluta durante el tiempo de condena para Marcos A.H.G., por un delito de homicidio, mientras que la defensa reclamaba la libre absolución.

Tras escuchar la versión del acusado y de los distintos testigos, el fiscal modificó su petición inicial al entender que el acusado "creyó

erróneamente" que la víctima, Carmen C.R., de 82 años, le pidió que acabara con su vida cuando, encontrándose en estado terminal, le suplicó que pusiera fin a su sufrimiento. Durante el juicio, el facultativo, que fue despedido del hospital tras estos hechos y actualmente ejerce como médico en Inglaterra, explicó que suministró a la paciente por vía intravenosa 60 miligramos de cloruro potásico, a sabiendas del efecto letal de esta sustancia, por razones "humanitarias". En este sentido, explicó que la víctima, que padecía un cáncer de colon y diabetes, ingresó el 28 de marzo de 2005 en "situación terminal" en el hospital comarcal de Móra d'Ebre tras sufrir un infarto de miocardio.

El acusado, que ese día estaba de guardia, le administró un tratamiento terapéutico, pero, dada la gravedad de su patología, acordó con los hijos de la paciente aplicarle una pauta de sedación a la espera de un fallo multiorgánico.

Ante las reiteradas peticiones de la fallecida y de sus familiares para que se "acabara con su sufrimiento", el médico decidió actuar "con humanidad" y optó por inyectarle una dosis letal de cloruro potásico, lo que le causó la muerte al instante, explicó.

Los forenses que declararon en el juicio avalaron el tratamiento curativo y la pauta de sedación que se practicó a la víctima, y coincidieron en señalar que la mujer habría fallecido en un periodo muy corto de tiempo, en un máximo de "dos o tres días".

No obstante, mientras los forenses citados por la Fiscalía afirmaron que el objetivo de la sedación terminal es "aliviar el dolor de la víctima" y el cloruro potásico "causarle su fallecimiento", el perito de la defensa objetó que "la única diferencia entre eutanasia y sedación es ética, pero el resultado de muerte es el mismo".

Por su parte, los hijos de la víctima consideraron que el acusado atendió "muy bien" a su madre ●

A principios de este año recibimos una carta de un juzgado de California. Nos instaba a comparecer un día determinado para la aceptación de una herencia.

Nuestra sorpresa fue mayúscula ya que era el primer caso de estas características que se nos presentaba. 30.000 dólares de un ciudadano norteamericano afincado en Canarias y socio de nuestra Asociación desde hacía varios años.

A partir de esta hecho es responsabilidad de todos los socios hacer una reflexión sobre esta cuestión delicada. ¿Debemos o no aceptar las herencias que nos lleguen?, ¿En qué condiciones?. Pensamos que en las próximas Asambleas de socios deberíamos debatir el fondo de la cuestión, las ventajas y los inconvenientes.

Tradicionalmente, en España la iglesia católica ha sido una de las grandes beneficiarias de herencias y legados, llegando a ser una fuente importante de financiación, pero en los últimos años incorporar

en el testamento a organizaciones sin ánimo de lucro, como DMD, es un gesto solidario cada vez más frecuente.

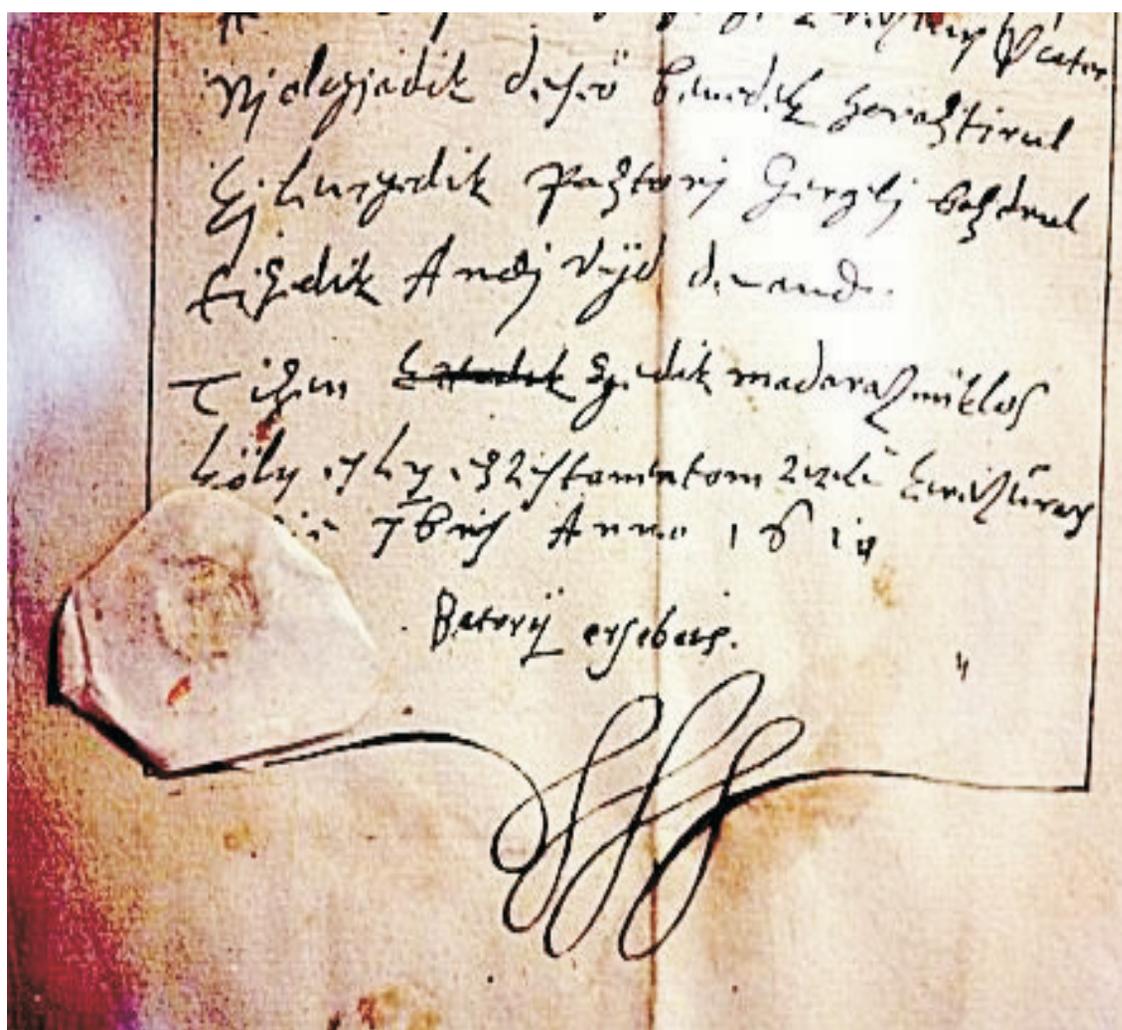
Si quiere incluir a DMD en su testamento como heredero o legatario debe hacer constar los siguientes datos:

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente
Puerta del Sol 6, 3 izq.
28013 Madrid
C.I.F: G78599578

Para cualquier duda puede consultar en:
ALT Asesores.

D. Luis Guerra
Tel.913236000/637422828

Para información sobre legados y herencias hay una página muy interesante de Médicos Sin Fronteras, que explica minuciosamente todos y cada uno de los aspectos de las herencias y legados: <http://www.msf.es/participa/legados/MSF-Herencias-y-legados.pdf> ●



Explíquenselo a la ministra

El País 11/06/2009

El Gobierno andaluz ha aprobado el proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, norma pionera en España que regula los derechos de pacientes y deberes de los profesionales sanitarios de centros públicos y privados. El texto no regula la eutanasia ni el suicidio asistido, porque "muerte digna" y "suicidio asistido" son cuestiones relacionadas pero diferentes.

Y creo que es necesario aclarar el tema ante noticias surgidas en los últimos tiempos: el proyecto de ley andaluz, la declaración como imputado del ex consejero Lamela, acusado de atribuir sedaciones irregulares al doctor Luis Montes del Hospital Severo Ochoa, y las palabras de Trinidad Jiménez en una entrevista a este periódico pocos días después de tomar posesión de su cargo como ministra. "No existe un clima social que demande este tipo de legislación; en ninguno de los dos casos [muerte digna y suicidio asistido] hay demanda".

La sociedad española lleva 15 años discutiendo en torno al concepto de muerte digna. Los ciudadanos, los profesionales sanitarios y los medios han hecho un largo proceso de clarificación para aprender que no todo puede bautizarse como eutanasia. La clase política es la que parece no haberlos seguido.

Desde que Ramón Sampederro confrontó a la sociedad española por primera vez con su solicitud de eutanasia o suicidio asistido en 1993 y hasta hoy, hemos debatido largamente en torno a su caso y al de otros enfermos. Hemos descubierto poco a poco que la "muerte digna" es un ideal moral de las personas, que puede incluso configurarse como derecho y que debería ser protegido jurídicamente.

El derecho a una muerte digna no es más que la otra cara del derecho a una vida digna que todos tenemos. Hay muchos puntos de acuerdo en torno a los contenidos de este derecho, que generan deberes de respeto en los demás, especialmente si son profesionales sanitarios, y deberes de garantía en las organizaciones sanitarias. Entre ellos están el derecho a recibir cuidados paliativos y el de realizar el testamento vital o voluntad anticipada. Por tanto, esto son contenidos de la "muerte digna", no "alternativas" contrapuestas a la misma, que es como desafortunadamente lo plantea la ministra. Y Sanidad debe garantizar que se hagan accesibles a todos los españoles. Por ejemplo, desplegando una política específica de apoyo a las voluntades anticipadas. Hoy, con el Registro Nacional no está garantizado que la voluntad que uno haya registrado en Andalucía esté disponible para los médicos en otra autonomía.

Es importante también que alguien explique a la ministra que la "muerte digna" tiene que ver con al menos cuatro escenarios. Uno, eutanasia y suicidio asistido; dos, limitación del esfuerzo terapéutico; tres, rechazo de tratamiento;

cuatro, sedación paliativa. El primero es el único que es un delito tipificado en España. Los otros tres tienen un alto grado de consenso ético y un sustrato jurídico en principio suficiente, aunque sometido a interpretaciones variadas. Esto explica que Andalucía haya decidido aclarar, reforzar y complementar estos escenarios mediante una ley autonómica específica para dar más seguridad a pacientes y profesionales.

En resumen, "muerte digna" y "suicidio asistido" no están en el mismo plano. Este último es una de las posibles maneras de dar contenido a lo primero. Una manera controvertida, que precisaría una modificación del Código Penal. Esto es lo que parece que la ministra quería decir: que por ahora no van a abrir este debate. Pero, ¿hasta cuándo podrán bloquearlo? Y ¿de dónde sale la afirmación de que no es una demanda social? Las encuestas no dicen eso.

Pablo Simón Lorda

Especialista en bioética de la Escuela y ponente de la Ley de muerte digna de Andalucía.

"Once eurodiputados del PP votan a favor del aborto y la eutanasia"¿?

Noticia aparecida en La Razón 22/01/2009

"167. Pide a los Estados Miembros que aún no lo hayan hecho que adopten legislación en materia de voluntad manifestada en vida para garantizar que, de conformidad con el artículo 8 del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, "serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad" y que garanticen el derecho a la dignidad al final de la vida;"

La resolución 167 del Parlamento Europeo del 14 de enero, recoge el derecho de todas las personas a redactar un testamento vital, según sus valores y creencias, como garantía de respeto de su voluntad al final de la vida. Estos documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas son de curso legal en España desde la Ley de Autonomía del Paciente de 2002, aprobada con los votos favorables del PP, y de desarrollo autonómico en todas las Comunidades Autónomas de nuestro estado, independientemente del signo político. Todas, reitero, aprobadas con el voto del PP. El problema no es quién del PP votó a favor de esta disposición sino quién votó en contra (7 diputados), alineándose con la visión perversa de quien identifica testamento vital y eutanasia. Y lo dice quien está a favor de la despenalización del suicidio asistido y la eutanasia.

C.C.S

Morir en un hospital

Diario Médico 5/12/2008

Ayer falleció una tía de mi novia en el hospital de mi ciudad. Tenía 86 años y pluripatología: Diabetes tipo 2, insuficiencia respiratoria crónica, HTA, miocardiopatía hipertensiva, obesidad... Llevaba más de un mes ingresada por un cuadro séptico de probable origen abdominal. En este tiempo ha sufrido crisis convulsivas, dos infartos cerebrales y uno miocárdico. La víspera de morir, le pusieron una sonda nasogástrica porque tenía unos edemas en los brazos tan importantes, debidos a una insuficiencia renal, que no había manera de cogerle una vía venosa. Cuando el internista de guardia, amigo y compañero de carrera, me explicaba la evolución del cuadro clínico y el tratamiento, yo no dejaba de pensar que para qué le estaban poniendo tantísima medicación.

Al volver a la habitación y verla con tubos por prácticamente todos los orificios corporales (nariz, uretra, recto) yo me decía a mí mismo que no me gustaría morir así. Cuando la Naturaleza dice "basta" y todos los órganos comienzan a fallar, creo que lo más sensato y humano es dejar que las cosas sigan su curso natural. Nacemos, crecemos, enfermamos y morimos. Insisto, los médicos, muchas veces, no sabemos cuándo parar..

G. G., Médico

Eluana

10/02/2007

La retirada de la alimentación-hidratación artificial en el estado vegetativo permanente es un caso tipo de limitación del esfuerzo terapéutico y de rechazo de tratamientos por parte del paciente o de la familia, amparado por la legislación europea y refrendada, en la bibliografía, por la gran mayoría de bioéticos y sociedades científicas nacionales e internacionales. En ningún caso es eutanasia. La responsabilidad del bochorno al que asistimos, no es sólo del Cavallieri, sino también del gobierno de centro-izquierdas anterior que miró hacia otro lado, cuando tuvo la oportunidad de legislar a favor de la autonomía del paciente. En algunos círculos progresistas de nuestro país se piensa que un caso como el de Eluana es imposible que se produzca, olvidándose de que también, aquí, tuvimos a nuestra Señora, y que varios médicos de Leganés estuvieron en la picota, gracias al vacío legal que existe. Y esta responsabilidad es directa con respecto al gobierno de Zapatero, que si no legisla en la dirección de una ley de muerte digna -de lo que ya existe- con derechos y obligaciones, dejaremos la interpretación de la ley a energúmenos que intentarán imponernos sus valores y sus creencias.

Porque tenemos derecho y la Constitución y la interpretación de las leyes nos ampara a rechazar cualquier tipo de tratamiento, incluyendo la alimentación-hidratación artificial, a unos cuidados paliativos de calidad incluyendo la sedación terminal de aquellos enfermos agónicos, terminales o gravemente irreversibles que vivan su situación como sufrimiento insoportable imposible de aliviar. Y porque tenemos derecho a exigir a este gobierno que no nos abandone y señalar su responsabilidad, si no legisla, de que en un futuro un Signore o Signora nos arroje a los cascos de los caballos.

Y recordar, también, a las sociedades de cuidados paliativos y sociedades médicas, que aceptando la teoría, vuelven a callar vergonzosamente ante la realidad

F.M.O.

Morir hoy

El País 10/10/2008

Una persona muy querida acaba de fallecer después de una terrible agonía. Estaba en el hospital Clínico de Madrid y ha recibido un tratamiento irreprochable, profesional e incluso en algunos casos solidario y compasivo. Pero eso no fue suficiente porque su agonía se alargó de forma innecesaria y cruel.

La Ley y los procedimientos médicos han trazado una fina línea del dolor en cuyo límite pretenden que se mueva el enfermo; eso no evita el sufrimiento ni la angustia de todos, que se prolonga muchas veces de forma insoportable. El enfermo en esas situaciones se ve tan aislado y destruido por su propio padecimiento que ni siquiera es capaz de apreciar el cariño que intentan transmitirle los seres queridos que le rodean atribulados.

En esos días terribles no podía dejar de pensar en los cientos de personas que estarían sufriendo situaciones parecidas y en lo disociados de la realidad que están los políticos que dicen que para estos asuntos no hay demanda social. La sociedad tiene que emprender la solución de este grave problema: lo exigen los que sufren.

Manuel Bailón

Canto a mí mismo

La ELA ha acabado conmigo en un año.

No puedo apenas moverme, comer, respirar, ni hablar. Mi cuerpo y mi mente no quieren sufrir más esta lenta agonía sin esperanza. Una vida así nadie debería vivirla. Nuestra inteligencia debe servirnos para decir no al lento horror del proceso destructivo.

He perdido la batalla.

Según veo mi cuerpo debilitarse y perdiendo autonomía e independencia, me hace cuestionarme si esto es vida. Para mí no lo es y no me asusta el pensar en recibir a la muerte. Tengo como opción mi sueño de morir plácidamente dormido y acabar con esta pesadilla...

Todo el mundo tiene que sentirse bien con esta opción tan digna y sensata, también estoy contento de acercarme al final que a todos nos espera.

Me llevo un buen recuerdo de todos, también os queda mi recuerdo.

Acepto mi destino y estoy en paz, sin miedo, odio, rencor, culpa, ni ningún problema de conciencia.

Acepto mi vida y mi muerte como algo inseparable. Es una pena no poder seguir con mi vida.

Nuestros planes no siempre suceden. Quizás no hay principio, ni fin, sino un proceso infinito de creación y destrucción.

Daniel

Fue Socio de DMD Madrid

MANIFIESTO DE SANTANDER POR UNA MUERTE DIGNA

I

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" (07-11/7/2008) Por favor, remitir los impresos rellenos a **Asoc. Federal Derecho a Morir Dignamente de Madrid. Puerta del Sol 6, 3º Izda, 28013 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 28-05-2001
Ley 3/2005 de 07-03-2005
Registro creado. Tel 881540313/881548673

Extremadura

Voluntades Anticipadas
Ley 10/2001 de 28-06-2001
Ley 3/2005 de 08-07-2005
Registro creado. Tel 924004227

Aragón

Voluntades Anticipadas
Ley 6/2002 de 15-04-2002
Decreto 100/2003, de 06-05-2003
Registro creado. Tel. 976765821

Navarra

Voluntades Anticipadas
Ley Foral 11/2002 de 06-05-2002
Ley Foral 29/2003 de 04-04-2003
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 04-11-2003
Registro creado. Tel 945019302

Valencia

Voluntades Anticipadas
Ley 1/2003 de 28-01-2003
Registro creado. Tel 963868093

Baleares

Voluntades Anticipadas
Ley 5/2003 de 04-04-2003
Registro creado. Tel 971176881

Castilla y León

Instrucciones Previas
Ley 8/2003 de 08-04-2003
Registro creado. Tel 983413671-76

Andalucía

Voluntades Vitales Anticipadas
Ley 5/2003 de 09-10-2003
Registro creado. Tel. 902505060

Madrid

Instrucciones Previas
Ley 3/2005 de 23-05-2005
Registro creado. Tel. 914000000

Castilla La Mancha

Voluntades Anticipadas
Ley 6/2005 de 07-07-2005
Decreto 15/2006 de 21-02-2006
Registro creado. Tel. 925267322

Murcia

Instrucciones Previas
Decreto 80/2005 de 08-05-2005
Registro creado. Tel. 968366626

La Rioja

Instrucciones Previas
Ley 9/2005 de 30-09-2005
Registro creado. Tel 941291100 Ext. 5125

Asturias

Últimas voluntades
Registro creado. Tel 985253590

Canarias

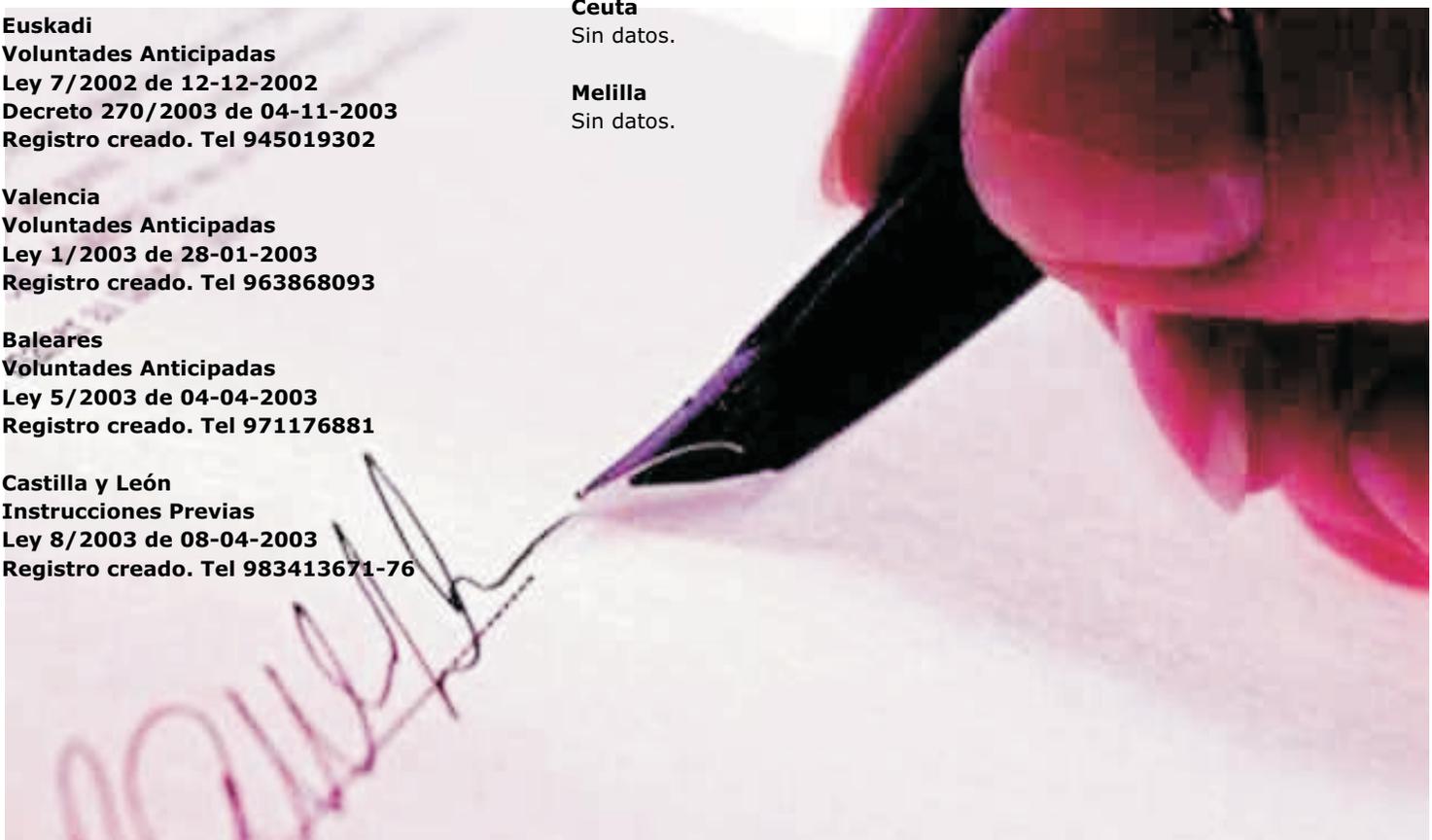
Manifestaciones Anticipadas de Voluntad
Decreto 13/2006 de 08-02-2006
Registro creado. Tel 928308059

Ceuta

Sin datos.

Melilla

Sin datos.



asociaciones

DMD MADRID - FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid
Tel.: 913 691 746
mail:dmdmadrid@eutanasia.ws
informacion@eutanasia.ws

DMD GALICIA

Apartado de Correos 2012
Santiago de Compostela 15704
A Coruña
Tel.:657 107 634 / 635 083 140
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 362
01080 Vitoria-Gasteiz
Tel.: 635 729 176
mail:dmd-dhe@gmail.com

DMD CATALUNYA

Av. Portal de l'Angel,7. 4º.B.
08002 Barcelona
Tel.: 934 123 203
Fax.: 934 121 454
mail:dmdcatalunya@eutanasia.ws



Instrucciones para dar cuerda al reloj

*"Allá al fondo está la muerte,
pero no tenga miedo. Sujete el reloj con una mano,
tome con dos dedos la llave de la cuerda, remóntela
suavemente. Ahora se abre otro plazo, los árboles
despliegan sus hojas, las barcas corren regatas, el
tiempo como un abanico se va llenando de sí mismo
y de él brotan el aire, las brisas de la tierra, la sombra
de una mujer, el perfume del pan.*

*¿Qué más quiere, qué más quiere? Átelo pronto a su
muñeca, déjelo latir en libertad, imítelo anhelante.
El miedo herrumbra las áncoras, cada cosa que pudo
alcanzarse y fue olvidada va corroyendo las venas
del reloj, gangrenando la fría sangre de sus rubíes.
Y allá en el fondo está la muerte si no corremos y
llegamos antes y comprendemos que ya no importa."*

Julio Cortazar

www.eutanasia.ws