DMD
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

revista DMD 56/2011

# Derecho a la muerte por sedación

## Al habla con el Dr. Fernando Marín

**El médico**
ante el enfermo
en proceso
de muerte

**Jordi**
murió asistido
por Dignitas

# COMUNICADO DE PRENSA

Madrid, 7 de Diciembre de 2010

## A RAÍZ DEL REPORTAJE SOBRE EL SUICIDIO DE CARLOS SANTOS, PUBLICADO POR EL PAÍS SEMANAL EL 5 DE DICIEMBRE DE 2010

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) quiere comunicar a la opinión pública:

Nuestro reconocimiento y respeto a Carlos Santos Velicia, miembro de nuestra asociación, quien con toda lucidez y determinación, asumiendo el control pleno de su vida, decidió el cómo y el cuándo de su final.

Nuestra gratitud por haber querido que su muerte sirviese para avanzar en el reconocimiento de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido como derechos de las personas. Su acción es una interpelación directa a quienes tienen poder para modificar las leyes.

Nuestro agradecimiento también, a Juan José Millás por el valor demostrado en su trabajo. Por haber sido capaz de no mirar para otro lado ante la firme determinación de morir de otro ser humano y haberse acercado a él humanitariamente. Agradecimiento que hacemos extensible al diario El País por su clara y permanente toma de partido a favor del reconocimiento de “los derechos de salida”.

Queremos insistir ante la opinión pública, una vez más, en que sólo desde posiciones religiosas o desde visiones morales no exigibles al conjunto de la ciudadanía, puede considerarse que la vida es una obligación y no un derecho. Para nuestra asociación - y para la mayor parte de la población, según las encuestas de opinión publicadas - la dignidad personal está unida indisolublemente a su libertad. No hay vida digna sin un final digno, que no será posible mientras las decisiones fundamentales estén en manos de otros.

Nuestra asociación, dentro del más estricto cumplimiento de la ley, mantiene el compromiso humanitario con sus socios del acompañamiento en su final, libremente decidido, si éste es su deseo. Jamás induciremos a ninguna persona a tomar decisiones al final de su vida pero, si su deseo inequívoco es poner fin a una existencia que ha dejado de ser un bien para él, estaremos a su lado ayudándole con nuestro acompañamiento solidario.

Este acompañamiento es, para nosotros, una obligación ética que asumimos, al igual que trabajamos por conseguir el reconocimiento del derecho a disponer de la propia vida y la despenalización de las conductas tipificadas en el artículo 143.4 del Código Penal. El Gobierno y el conjunto de fuerzas políticas tienen en sus manos la capacidad de legislar en ese sentido, a ello les emplazamos.

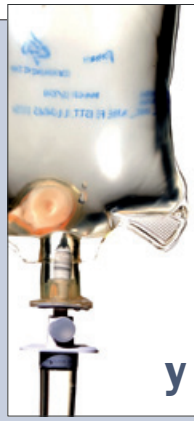
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

Revista DMD. Editor: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente
Dirección: Puerta del Sol, 6, 3ºizda. 28013 Madrid. Tf. 91 369 17 46. informacion@eutanasia.ws www.eutanasia.ws
Redacción: Fernando Pedrós, Pablo Soler y Manuel G. Teigell
ISSN 2171-5947, Depósito legal M-20421-2010

2 EDITORIAL

**El médico** ante el enfermo en proceso de muerte 6

El derecho a una muerte por sedación... ...al habla con **F. Marín** 10

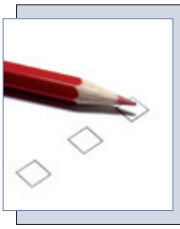


16 **El dolor inútil y absurdo**

**Jordi** murió asistido por Dignitas 22

**El derecho** a poner límite a la propia vida 24

**Carlos Santos,** el suicidio al final de la vida 26



28 La atención personalizada

29 Jovenes y eutanasia

30 Juan español se siente autónomo y con **derecho a morir**

32 Foro académico sobre la eutanasia

33 **Tomás Moro** un texto inquietante

34 **Frases sueltas** con la muerte al fondo

36 **Ramón Sampedro** trece años después

el autor y su libro 44 **"10 reflexiones sobre la eutanasia"**

de cine... 45 **"Al final de la escapada"**

46 entrevista a **Albert Solé**

48 presentación en sociedad de **DMD Leganés**

38 **Proyecto de vida Proyecto de muerte**

Actualidad

50 Federal
52 Madrid
53 Euskadi
54 Asturias

# La eutanasia hurtada en el proyecto de ley

Tres meses después de que el Gobierno anunciase la presentación de una “Ley de muerte digna” para esta primavera, la única información relevante que ha llegado a la ciudadanía sobre su contenido es que no se trata en absoluto de una ley de eutanasia. Tanto ha sido el empeño en dejar claro este aspecto, que el Grupo Socialista en el Congreso se ha sentido en la necesidad de apoyar una moción de UPN rechazando de antemano que la futura ley tenga nada que ver con la regulación de la eutanasia ni del suicidio asistido.

Resulta muy reveladora la lectura de las intervenciones de la ministra de sanidad y de los representantes de los grupos parlamentarios en las sesiones del Congreso de los Diputados del 26 de enero y 8 de febrero pasados. Con la única salvedad del representante de IU, Gaspar Llamazares, las intervenciones de la oposición se encaminaron a obtener garantías de que el gobierno no pensaba abrir la puerta a la eutanasia o al suicidio asistido con el pretexto de mejorar la atención en el final de la vida y tanto las de la ministra como las del PSOE a darles garantías de que no se pretende tal cosa.

A pesar de lo cual, la inmediata respuesta de los elementos más reaccionarios de la sociedad española, no conformes con obtener el compromiso del Gobierno de mantener restringido el alcance de la dignidad en la muerte al marco legal vigente, han llegado a rechazar la necesidad de una ley sobre cuidados paliativos o, incluso, a reclamar el cambio en la denominación anunciada para la futura ley por parecerles que el término “muerte digna” supone una referencia indeseable a organizaciones como la nuestra que defienden el derecho a la libre disposición de la propia vida.

En este momento todo parece indicar que el gobierno de Rodríguez Zapatero no pretende llegar más lejos que a armonizar las garantías en el proceso de morir en las distintas Comunidades Autónomas, concretamente el acceso a los cuidados paliativos en condiciones de igualdad geográfica y, tal vez, a mejorar la seguridad de los profesionales sanitarios en la aplicación de los mismos. Todo en la línea de la ley andaluza y de las que se gestan en Aragón o Navarra, con el fin de evitar un mapa de derechos muy asimétrico en el conjunto del Estado.

La AFDMD dejó clara su posición respecto a la ley anunciada en su día por el ministro Pérez Rubalcaba en el comunicado de prensa que emitimos el 24 de noviembre pasado. En él manifestamos nuestro decidido apoyo a la universalización de los cuidados paliativos, nuestra satisfacción por que los temas relacionados con la muerte entrasen por fin en la agenda del gobierno central y la disposición a colaborar en la profundización de los “derechos de salida”. No omitimos tampoco nuestra opinión de que morir con dignidad no es solamente morir sin dolor; que la dignidad, para muchísimos ciudadanos y ciudadanas entre los que

editorial

nos contamos, es sobre todo el respeto a su libertad y autonomía personal, también en lo que respecta al cómo y cuándo morir. A la vista de cómo parecen encaminarse las cosas, resulta necesario hoy ampliar y explicitar la posición de DMD sobre lo que se barrunta de la nueva ley.

En primer lugar sobre la presunta oposición entre eutanasia y cuidados paliativos. El que los cuidados paliativos son una especie de antídoto contra la eutanasia es un argumento muy repetido por quienes rechazan la legalización de la muerte voluntaria. En muchos casos esta afirmación esconde un gran cinismo: quienes no hacen nada por extender y posibilitar la universalización de los cuidados paliativos recurren a ellos como coartada. Según argumentan, si una persona tiene un adecuado tratamiento del dolor, no piensa en morir como solución.

## Un argumento con engaño

La perversidad de este argumento-coartada reside en el hecho de que para poder fundamentar el rechazo a la ayuda médica al suicidio basándose en él se requiere que los cuidados paliativos no lleguen a todos. ¿Qué pasaría si, con unos cuidados paliativos de calidad, accesibles en condiciones de igualdad y con opción de recibirlos en el domicilio o en el hospital, siguieran produciéndose peticiones de ayuda a morir? Que, evidentemente se caería por su pie. Este argumento, que puede resultar muy convincente en personas no avisadas o desconocedoras de la realidad social de quienes solicitan la ayuda a morir, requiere para conseguir su efecto de freno, que los cuidados paliativos no lleguen a todos. Sin embargo, la experiencia de Holanda es un ejemplo de todo lo contrario: la legalización de la eutanasia dio como resultado el desarrollo de los cuidados paliativos y, por cierto, esta mejora no ha hecho disminuir el número de peticiones de eutanasia.

La AFDMD no sólo no tiene nada contra la universalización de los cuidados paliativos a toda la sociedad, es que ha luchado siempre por ello; no en vano, uno de sus fines programáticos es “la defensa del derecho al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias” (art. 2 b.f de los estatutos). Lo que no creemos en DMD es que la única motivación para solicitar la ayuda a morir sea el dolor experimentado o el temor a experimentarlo. Las peticiones de eutanasia o ayuda al suicidio se deben en mayor medida al sentimiento de pérdida de dignidad personal que la enfermedad y el deterioro que conlleva, ocasionan. Este sentimiento no lo solucionan los cuidados paliativos.

Es más, prediquen lo que prediquen los vendedores de los paliativos como panacea, ni el dolor y menos aún el sufrimiento, están completamente resueltos por la medicina paliativa. Pretender que la dignidad de la muerte se garantiza con cuidados paliativos es reducir la complejidad del concepto de dignidad al mero alivio del dolor.

Para la mayoría de la población, la dignidad está estrechamente ligada a la autonomía y libertad. Si tenemos el derecho a que ambas sean respetadas en la organización y diseño de nuestra vida, la muerte, que es parte obligada de ella, no puede ser hurtada del ámbito de nuestra decisión.

No es fácil admitir que el Partido Socialista en su conjunto tenga una visión tan limitada de la dignidad personal. Más bien parece que la negativa institucional a entrar en el debate sobre la libre disposición de la vida se deba a razones de estrategia y oportunidad políticas. En este sentido son esclarecedoras las palabras del ex ministro Jerónimo Saavedra con ocasión del último congreso socialista. Según él aprobar nuevas políticas que puedan resultar duras para el voto centrista sobre temas como el aborto, la eutanasia o una mayor laicidad -preponderantes en las enmiendas presentadas al Congreso Federal del PSOE- puede afectar al voto en las generales de 2012 y que “el perjudicado sería el partido”.

Tal vez el temor a la reacción airada y a la manipulación de la jerarquía católica de cara a la opinión pública sean la mejor explicación para la falta de coraje demostrada en la defensa de esta libertad civil que a todos nos afectará tarde o temprano: la libertad de decidir sobre el final de nuestra vida.

Si así fuera, habría que recordar a los responsables del PSOE en qué consiste su riesgo: es posible que intentando ganar las elecciones por el centro, terminen perdiéndolas por la izquierda. Sería una mala noticia para el desarrollo de los derechos civiles; también para los “derechos de salida”.

La sedación terminal

# ...el sueño necesario

En el número pasado presentábamos el caso de Mario, enfermo que decidió disponer de su vida  mediante suicidio. Era el protagonista de un acto de disponibilidad de la propia vida, de una autoliberación del paciente como suicidio acompañado, es decir, realización del suicidio en las circunstancias de dolores insoportables. Hoy hablamos de la sedación terminal. Es el modo de atajar el dolor, dolor inasumible, absurdo que no permite llevar a buen cabo la última etapa de la vida, que es el proceso de muerte.

Hemos querido abordar las sedaciones paliativas que claramente hay que decir que son pseudoeutanasias. Hay formas de ayudar a morir que, hasta hace poco se calificaban de eutanasia (pasiva, indirecta), y que hoy son aceptadas como prácticas médicas adecuadas.

El proceso de adecuación terminológica y conceptual a la realidad social y a la práctica médica está siendo muy rápido. Por ello muchos profesionales sanitarios adolecen de una falta de formación en el cómo ayudar a morir y una gran inseguridad en la práctica diaria sobre qué formas de ayuda a morir son admisibles y cuáles no.

El llamado 'caso Leganés' o mejor dicho 'caso Lamela', que en su tiempo de consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid denunció al servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés de 400 homicidios al haber practicado eutanasias en tal servicio, es un caso llamativo de confusión de supuestas eutanasias con prácticas médicas correctas y adecuadas a la situación del paciente que en manera alguna pueden ser imputadas como ilícitos penados por el art. 143 del Código Penal.

## Sedación y buena praxis

Para mayor claridad del delicado tema de la sedación terminal publicamos la parte correspondiente a la sedación del documento "Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida", del Comité de Bioética de Cataluña y entrevistamos al Dr. Fernando Marín Olalla, médico paliativista y presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, de Madrid.

Cierra este apartado de la revista un artículo sobre el dolor absurdo que es un comentario al pensamiento del filósofo Levinas. A nadie se le oculta que, aunque digamos coloquialmente que 'me duele la pierna', no es un dolor compartimentado sino que es el sujeto el que sufre el dolor.

En el análisis fenoménico que hace Levinas el dolor refractario, al principio puede ser, por álgido que sea, un dato de conciencia, pero acaba siendo un estado de 'encapsulamiento del yo', y lo que al principio era un no soportar el dolor acaba siendo un 'no-soportar-se'. De ahí que haya enfermos que claman que su vida no merece la pena ser vivida, buscan en la muerte su autoliberación.

**El médico**
ante el enfermo
en proceso
de muerte

El derecho
a una muerte
por sedación...

...al habla con
**Fernando Marín**

**El dolor inútil y absurdo**

# El médico
## ante el enfermo en proceso de muerte

Comité de Bioética de Cataluña

En el documento “Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida”, elaborado por un grupo de trabajo del Comité de Bioética de Cataluña en 2010, entre otros puntos se trata de la sedación como demanda o como propuesta razonables y en anexo se incluye la Farmacología de la sedación.

El documento tiene una clara finalidad: servir de ayuda a los profesionales que tienen que asistir a enfermos que están cerca de la muerte, sea cual sea la disciplina o especialidad del médico. Los redactores son conscientes del progreso técnico de la medicina que logra retrasar la muerte, pero a su vez retoman la reflexión del Informe del Hastings Center: “...cuando hay máquinas que pueden mantener en vida cuerpos que antes habrían muerto sin más, ¿hasta dónde llegar a la hora de prolongar una vida que se acaba?”. Es evidente –se comenta- que “a menudo se hace demasiado para retrasar la muerte y demasiado poco para mitigar el padecimiento que la acompaña”, cuando hoy en día el ciudadano reclama más ayuda sanitaria al morir, y más calidad para morir.

Resumimos los diversos pasos del discurso de este trabajo hasta llegar al tratamiento de la sedación de la siguiente manera:

1) Ha cambiado la demanda que la sociedad hace a los profesionales sanitarios: de la máxima eficacia contra la enfermedad ha pasado a pedirles la máxima ayuda al ciudadano enfermo, lo que incluye siempre el respeto a su voluntad y el conocimiento de su necesidad.

La voluntad del enfermo tiene que ser autónoma: es decir, libre, competente y bien informada. Si es autónoma, su negativa a la actuación debe respetarse. La propuesta que se le hace en su máximo interés, ni que sea vital, no puede imponerse.

El profesional tiene que aprender también a limitar sus propuestas, y sus actuaciones, cuando ya no sean convenientes. La alternativa al paternalismo, además de ser una relación contractual, ha de ser una relación más empática y compasiva que permita un diálogo franco y un acompañamiento "hospitalario".

2) Para el profesional tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a los enfermos a morir. Es también un objetivo de su práctica profesional. La ayuda primordial que se espera es evitar o mitigar el dolor y el sufrimiento que son diferentes en cada situación, en cada persona y en cada momento.

## La sedación como demanda o propuesta razonables

La sedación es un procedimiento terapéutico antiguo y de amplio uso en diferentes especialidades médicas, sin la cual determinadas actuaciones generarían dolor o malestar: por ejemplo, no concebimos someter a un paciente a una broncoscopia sin su correspondiente sedación, o no tratar con sedantes una crisis de pánico, aun aceptando los riesgos. Se ha incorporado al arsenal terapéutico de los cuidados paliativos para hacer frente a situaciones en que es necesario disminuir o anular la percepción por parte del enfermo de unos o más síntomas que, por su intensidad e insuficiente respuesta al tratamiento, le producen un padecimiento inaceptable.

Su aplicación está indicada, pues, cuando un enfermo tiene que afrontar una situación que le genera padecimiento, y se hace con la administración de fármacos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define sedación paliativa como "la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad adelantada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente unos o más síntomas refractarios, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado." También parece adecuado, como veremos, atender la demanda de un paciente que sufre por el hecho de verse morir y que nos pide que únicamente desea "dormir".

El acortamiento de la vida como hipotético efecto de la sedación paliativa - es difícil de medir- es un riesgo aceptable cuando es el único medio para obtener control de síntomas. Así es que, por el hecho de ser practicada en un contexto próximo a la muerte, se ha visto falsamente equiparada a la eutanasia, y es urgente aclarar esta confusión.

En realidad, sedación y eutanasia se diferencian tanto en el objetivo (paliar el sufrimiento provocado vs. acabar con la vida del paciente), como en el procedimiento (fármacos en dosis y combinaciones adecuadas vs. fármacos en dosis y combinaciones letales) como en el resultado (alivio del sufrimiento vs. muerte rápida). De hecho, el proceso de la muerte es debido a la evolución de la enfermedad, y la sedación es una herramienta de tratamiento cuando los síntomas la requieren.

Debe decirse que la práctica del llamado "cóctel lítico" (infusión intravenosa de morfina con clorpromazina y prometacina) no es defendible en principio porque (aparte de su nombre siniestro) acostumbra a no personalizar las necesidades del enfermo ni de los síntomas, ni se hace con una graduación proporcionada; todos ellos requisitos básicos de una buena sedación.

### Requisitos para la sedación:

#### Existencia de un síntoma refractario

Síntoma refractario, somático o psíquico, es el que no ha podido estar adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos por encontrar un tratamiento en un plazo razonable sin comprometer la conciencia del enfermo. Lo diferenciamos del síntoma difícil, que es el que simplemente necesita una intervención terapéutica intensiva, más allá de lo que es habitual. Hay que enfatizar el factor tiempo, porque quizás una determinada opción terapéutica correctamente indicada en un momento dado, deja de ser válida.

Los síntomas refractarios que más lo necesitan al final de la vida suelen ser, entre otros, el delirium, la disnea y el excesivo malestar emocional.

## El objetivo es disminuir el sufrimiento del enfermo

Con la sedación se persigue el confort del enfermo. Una sedación no está indicada por el hecho de que la familia esté sufriendo o porque el equipo asistencial esté agotado o desbordado; en estos casos la estrategia será otra: aumentar el apoyo a la familia, ayudarse con una consulta al especialista o un ingreso en una unidad de cuidados paliativos. La demanda de los otros que "se acabe pronto" se tiene que saber reconducir demostrando un control del proceso.

## Disminución proporcionada del nivel de conciencia

Se tiende a equiparar sedación a coma farmacológico y a pérdida total e irreversible de conciencia, cuando en realidad incluye un amplio abanico de posibilidades, tanto por el grado de disminución de conciencia (desde el más superficial hasta la más profunda) como por la duración (transitoria -por ejemplo, para una desimpactación fecal o para una cura dolorosa; intermitente, para controlar un insomnio pertinaz; continua e irreversible, para controlar un delirium agitado en la agonía).

El grado de sedación adecuado en una persona que tiene que morir será el que proporcione el sosiego o el estado necesario para que el enfermo esté confortable y, de manera óptima, mantenga incluso una cierta capacidad de comunicación con el entorno.

## Farmacopea

Acostumbran a utilizarse para la sedación: desde las benzodiacepinas (midazolam), que son las más utilizadas, a anestésicos (propofol), pasando por neurolépticos (levomepromazina), y dejando a parte los analgésicos para el dolor. Deben priorizarse las vías de administración menos molestas o invasivas. Convendría que todos los profesionales que atienden enfermos que deben morir se familiaricen con su manejo.

Hay que recordar que la decisión de sedación profunda e irreversible comporta al mismo tiempo la limitación de otras actuaciones (exploratorias o terapéuticas) que ya no serán de utilidad para el enfermo.

## Demanda o aceptación

La sedación, como cualquier procedimiento sobre el enfermo, requiere que concuerde con su voluntad: ya sea escuchando su demanda, ya sea pidiendo su aprobación (consentimiento) a nuestra propuesta. Debe incorporarse al paciente a la toma de decisión si sus capacidades cognitivas y su estado emocional lo permiten. Si no, la decisión deberá ser consensuada, por sustitución, con el representante nombrado o con los familiares.

Es muy importante la forma de conocer su voluntad. Pero ya sea de su demanda como de su aceptación a nuestra propuesta, y tanto si es por parte del paciente como si debe ser por parte de la familia, no es un buen momento por formalizar ningún documento, ni el de consentimiento: no está indicado en un momento así.

También puede ser inadecuado, incluso cruel, una actitud defensiva que reclame una explicitación que el enfermo rehúye o que no está en condiciones de darnos. Claro está que una situación así tampoco debería ser motivo para una inhibición terapéutica que tolere el sufrimiento visible, ni para decidir una actuación unilateralmente. Lo más deseable es haber podido establecer antes una relación de confianza que haya favorecido un diálogo y un pacto previsor con el que, llegado el momento, podamos saber su voluntad (y, quizás, su preferencia para delegar la decisión puntual). Ayuda mucho que esta voluntad de sedación (y quizás de delegación llegado el momento) lo haya podido expresar anticipadamente en un DVA o en un PAC documentado en la Historia Clínica.

> Ejemplo: consta claramente que ha pedido: "llegado el momento final pido una sedación y no ser consciente de mi muerte ni de las decisiones que la rodeen".

Cuando la demanda es clara en el mismo proceso de agonía, y no presenta problemas de interpretación para nadie, la buena práctica es suministrar la sedación sin más pruebas.

> Ejemplo: "sé que me estoy muriendo; ayúdeme: ya no querría sufrir más". O bien: "Querría estar dormido hasta el final".

Si nos llega una demanda de practicar una sedación paliativa, cerca, pero no aún en la agonía, hay más tiempo y en general más competencia para iniciar un diálogo. Deberíamos enterarnos del motivo de la demanda para informar que la sedación puede hacerse proporcionada al síntoma o a la angustia, y que, si lo quiere, puede ser transitoria para dar pie a volver a hablar y retomarla si hace falta.

Ejemplo: (ante la demanda): “Sí, ya veo que está muy angustiado y que pide un descanso. Le ofrezco una medicación que lo dejará durmiendo unas horas. Después veremos si se encuentra mejor, y decidiremos si continuarla o no. ¿Le parece?”.

Ahora bien, si no hay demanda previa del enfermo y, llegado el momento, creemos que la sedación está indicada y es oportuna, tendremos que plantearle la situación con la máxima delicadeza y de forma personalizada y asequible a sus condiciones. Dada la trascendencia de la situación y la contundencia de su contenido, se trata de ser fieles a la veracidad y también consecuentes con la confianza en que requiere toda relación clínica:

Ejemplo: “Veo que está cansado, que sufre demasiado por el malestar que le produce el ahogo. Le ofrezco una medicación y ya no tendrá la sensación de ahogo, pero que lo dejará muy dormido”. O bien: “Parece que el final se acerca y veo que está sufriendo mucho. El malestar se puede controlar con una medicación que también lo dejará muy dormido, sedado. Quizás querría ver o avisar a alguien antes; si se así, ahora es el momento de decidirlo. ¿Qué me dice? ...”

Puede haber algún caso de urgencia perentoria en que la sedación sea inmediatamente necesaria para disminuir el impacto de la situación y sea en cambio muy difícil conseguir la autorización del enfermo. Entonces, debe preferirse una sedación proporcionada a la actuación, evaluando su posible reversibilidad.

## Documentación imprescindible

Por último, hay que recordar que es esencial consignar todo el proceso de la sedación en la Historia Clínica: descripción de la situación, carácter refractario del síntoma, sea físico o psíquico, pronóstico del paciente, forma de expresión de la voluntad del enfermo (demanda o aceptación de una propuesta profesional), procedimiento utilizado (fármacos, vía y dosis) y su respuesta (grado de confort obtenido, monitorización del nivel de consciencia...).

Todo protocolo de sedación tendría que conllevar estas consideraciones.

## Buena práctica médica, según la OMC

Al hilo del documento del comité de bioética de Cataluña y puesto que el Dr. Fernando Marín en la entrevista que sigue alude de manera expresa en una de sus respuestas al documento aprobado por la Organización Médica Colegial (OMC) sobre la sedación, transcribimos algunos párrafos fundamentales del documento oficial del Consejo General. La Asamblea General del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, en sesión de 21 de febrero de 2009, aprobó una Declaración que había sido elaborada por la Comisión Central de Deontología y Derecho Médico sobre la Ética de la sedación.

Esta declaracion adopta una postura ética y jurídica clara que sienta una doctrina, orienta y vincula al profesional médico en el ejercicio de su profesión cuando trata con enfermos en proceso de muerte. Con tal postura oficial el médico no puede alegar ignorancia ni puede considerar ajena a su tarea médica la sedación del enfermo en fase terminal puesto que la OMC la declara buena práctica médica.

### En la declaración se dice:

“Los pacientes que padecen una enfermedad en fase terminal, oncológica o no, presentan, a veces, en sus momentos finales algún síntoma que provoca un sufrimiento insoportable, que puede ser difícil o en ocasiones imposible de soportar.

La frontera entre lo que es una sedación en la agonía y la eutanasia activa se encuentra en los fines primarios de una y otra. En la sedación se busca conseguir con la dosis minima necesaria de fármacos un nivel de conciencia en el que el paciente no sufra ni física ni emocionalmente, aunque de forma indirecta pudiera acorta la vida. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte inmediata. La diferencia es clara si se observa desde la Ética y la Deontología Médica.

La sedación en la agonía se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que en los pocos días u horas que preceden a su muerte son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a los tratamientos adecuados.”

La declaracion insite en que “la ética y la deontología médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, asi como poseer los concimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humanas. Estos deberes cobran una particular relevancia en la atención a los enfermos en fase terminal”.

...al habla con

# Fernando Marín

## El derecho a la muerte por sedación

Pedro de Ayerbe

En nuestra vida tenemos experiencia de calmar dolores y también de sedar a un enfermo para que se le pueda hacer una prueba diagnóstica o pueda recuperarse mejor. Pero, cuando se trata de la sedación paliativa o terminal, de inducir al paciente un sueño en el que le llegará la muerte, afrontamos un asunto más complejo e incluso controvertido. Por ello conversamos con Fernando Marín, presidente de DMD Madrid, médico paliativista, para reflexionar sobre la sedación terminal o como él llama "el sueño necesario". "La muerte no le agrada a nadie –me comenta de entrada- y menos las circunstancias del morir que conocemos en algunos casos. El deseo generalizado es morir en paz, tener un tránsito tranquilo no agobiado por los síntomas propios de la agonía".

Me gustaría hablar no solo de una sedación de agonía sin más, sino sobre todo de lo que se llama sedación paliativa o terminal que sin duda es más cuestionable...

La sedación paliativa o terminal es la inducción, en un enfermo avanzado, de un sueño lo suficientemente profundo para aliviar su sufrimiento, que se mantiene hasta que acontece su muerte.

Al hablar de sedación paliativa existen tres niveles o ámbitos de discusión: médico o clínico, ético y jurídico. Desde el punto de vista clínico, para sedar a un enfermo se deben dar tres condiciones:

1. Existencia de síntomas refractarios, que quiere decir que no responden a lo largo del tiempo a ningún otro tratamiento.

2. Experiencia de sufrimiento que no es posible aliviar con ningún otro recurso de manera satisfactoria (sufrimiento refractario e irreversible).

3. Que esta sea una situación intolerable para el enfermo, o para su familia cuando éste no se puede expresar.

En segundo lugar, **éticamente**, la sedación es una consecuencia del imperativo moral de aliviar el sufrimiento del enfermo. La finalidad de la medicina es ayudar a vivir a las personas, prevenir enfermedades y ayudarlas a morir en paz. En este caso hablamos de un ser humano que va a sufrir mientras viva (de lo contrario el sufrimiento no sería refractario), por ello se mantiene el sueño hasta su fallecimiento, incluso aunque el tratamiento precipite su muerte. Este hipotético adelantamiento de la muerte, y digo hipotético porque depende de la situación individual de cada enfermo, se justifica con el denominado principio del doble efecto.

Por último, **legalmente**, la sedación es una opción de tratamiento a la que todo paciente terminal o en agonía tiene derecho (así lo regula la ley de muerte digna de Andalucía, basándose en la ley de autonomía del paciente,

de ámbito estatal). Penalmente, la sedación paliativa, por el posible acortamiento de la vida que puede provocar, podía ser delito hasta 1995, denominándose entonces eutanasia activa indirecta. Hoy día es un tratamiento convencional que no debe ser considerado diferente a cualquier otra práctica médica y que no está tipificado en el Código Penal vigente, que habla exclusivamente de actos que causen de forma necesaria y directa la muerte de otra persona. A diferencia de la inyección letal de la eutanasia, la sedación nunca causa la muerte de una persona, que fallece a consecuencia de una enfermedad grave e irreversible.

> "La sedación es una opción a la que todo paciente terminal o en agonía tiene derecho"

Al parecer fue el teólogo Tomás de Aquino quien expuso en su obra ese principio del doble efecto. Pero, ¿qué opina de ese principio, del valor justificante de la intención?

Personalmente considero que la diferencia entre una sedación paliativa "buena" y una "mala" o no indicada, no puede depender de la intención del profesional, sino de la situación clínica que hemos comentado anteriormente y, sobre todo, de la voluntad del paciente de que le duerman, profundamente y de forma mantenida, hasta su muerte, como único recurso para no seguir padeciendo un sufrimiento que es irreversible y que le dirige al mismo final.

La doctrina del doble efecto es **incongruente** con el respeto a la autonomía del paciente. La mayoría de los actos conllevan incontables ambigüedades y problemas, todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados, ni buscados, sin recurrir continuamente a este principio, a la intención del médico, para justificar su conducta.

Si se actúa correctamente desde el punto de vista científico-técnico y se cuenta con el consentimiento informado del paciente o su representante, la sedación es técnica y éticamente correcta y conforme a Derecho.

No hace falta recurrir a ningún santo, ni a ningún catecismo, para justificarla, sino al sentido común, que –como dice la ley- ha de respetar en todo la voluntad del enfermo, expresada por él mismo durante el proceso de morir, anteriormente en su testamento vital o por su familia o representante si ese fuera el caso cuando no tenga testamento vital.

Parece ser que la sedación de un enfermo que entra o va a entrar en agonía no es por lo general controvertible. Pero quizás la sedación del enfermo en una situación médicamente irreversible, aunque no se pronostique de modo inmediato una muerte inminente, es como mínimo algo complejo...

Efectivamente, en teoría la sedación del paciente **en una fase de últimos días** no debería ser un problema. Después de que la Comunidad de Madrid denunciara en 2005 con falsedades al Hospital Severo Ochoa de Leganés por supuestas sedaciones irregulares con resultado de muerte (la llamada infamia Lamela), la Organización Médica Colegial (más vale tarde que nunca) publicó que la sedación en la agonía no es un tratamiento excepcional, sino un **deber deontológico** para el médico con aquellos enfermos que van a fallecer en pocos días u horas, presa de sufrimientos intolerables. Sin embargo, todavía hay muchos profesionales que por ignorancia siguen confundiendo sedación paliativa y eutanasia y se niegan sistemáticamente a aliviar el sufrimiento de sus enfermos mediante este tratamiento. Esto es muy preocupante, sobre todo cuando ocurre en recursos específicos de cuidados paliativos.

¿Y qué pasa con el enfermo terminal? De nuevo recurriremos a la ley de muerte digna de Andalucía, que es la referencia con la que el Estado va a legislar para todos los territorios. Leo textualmente dos fragmentos del artículo 5, sobre las definiciones:

"**Situación de agonía**: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

**Situación terminal**: Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica."

El concepto de terminalidad resulta útil con los enfermos de cáncer, pero es confuso, demasiado ambiguo con casi todos los demás, enfermos en los que no es posible hacer un pronóstico, como los enfermos avanzados de Alzheimer o de esclerosis. Por ejemplo, existen trabajos sobre la toma de decisiones en el paciente con demencia avanzada que sostienen que todo aquel incapaz de reconocer a sus familiares y dependiente para las actividades básicas de la vida diaria es terminal, esto quiere decir que desde un punto de vista paliativo el objetivo de la supervivencia queda supeditado al de su confort y que se le puede sedar cuando su sufrimiento sea intolerable para él o para los familiares que le representan. Sin embargo, en las mismas circunstancias clínicas, otros proponen alimentar e hidratar al enfermo con una sonda nasogástrica o una gastrostomía, llegando a coaccionar a la familia con argumentos, que los datos indican que como mínimo son dudosos, cuando no falsos, del tipo "es inhumano dejar que una persona se muera de hambre y de sed". Esto no debería depender del criterio de cada médico (del que te toque), sino de los valores de cada paciente, de su voluntad. Por eso en su momento DMD propuso al Parlamento de Andalucía que incluyera el concepto de enfermo grave e irreversible, pero no fue así, en el último momento no se atrevieron. Esperemos que la norma estatal incluya estas situaciones y se aclaren los derechos de los ciudadanos al final de su vida, las obligaciones de los profesionales y las garantías que debe ofrecer el sistema.

> "...la sedación nunca puede ser un tratamiento obligatorio"

Como he dicho antes, la sedación no se justifica ni por la intención del médico, ni por la inminencia de la muerte (la agonía), sino por la obligación del profesional de aliviar el sufrimiento del enfermo y ayudarle a morir en paz. No se seda a un paciente porque se esté muriendo, sino porque está sufriendo y no existe otra forma de aliviar una situación que la inmensa mayoría considera inaceptable y absurda. ¡Cuidado! He dicho la mayoría, no todas las personas, porque la sedación nunca puede ser un tratamiento obligatorio, sino una opción: esa o morir sufriendo si así lo desea el enfermo. Obviamente, hoy por hoy, la buena muerte es una muerte inconsciente, porque existe una demanda que es universal: "doctor, yo lo que quiero es no sufrir" (o "que no sufra", cuando hablan los familiares). Entiendo que en esa línea va el Código de Ética y Deontología Médica cuando dice que "el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida".

A mi juicio, **lo fundamental no es si la sedación puede acortar la vida** una semana, un mes o un año, o sea, si se trata de un enfermo preagónico, terminal o avanzado, sino si existe otro tratamiento capaz de conseguir el bien-

estar del enfermo. Si existiera un medicamento que liberara al enfermo del sufrimiento sin anular su conciencia y sin acortar su vida, tendríamos una alternativa. Pero no la hay.

Desde un abordaje paliativo integral, del ser humano en su totalidad, la presencia explícita de la muerte biológica, es decir de los síntomas de agonía, tiene la misma importancia que la muerte biográfica, el fin de un proyecto vital a consecuencia de una enfermedad irreversible, como una ELA, una enfermedad cerebrovascular con graves secuelas o cualquier otra. Pero este tipo de terminalidad es más compleja de explorar, es más difícil relacionarse con ella porque desborda los objetivos de una medicina que no tiene respuestas, no hay pastillas, parches, ni piruletas indicadas para tratar la profunda convicción de que la vida ha terminado. Por eso hay profesionales que se niegan a reconocerla, que prefieren mirar para otro lado o negar la mayor: "no sufre, está deprimido". Todas, absolutamente todas las situaciones que yo he tratado con una sedación paliativa tenían eso en común: la tragedia de una vida truncada por la enfermedad, como todas las tragedias, sin solución alguna.

¿Es la sedación un tratamiento exclusivo de los cuidados paliativos?

Depende de la situación del enfermo. La finalidad de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento de enfermo-familia al final de su vida, ayudar al ciudadano a morir en paz, mediante un abordaje integral que preste tanta atención a los síntomas físicos (dolor, insomnio, agitación...), como a todas las variables (psicológicas, sociales, biográficas, espirituales...) que condicionan la experiencia de sufrimiento. Dicho en palabras de un enfermo: "lo que más me importa no es mi pierna, que me duele, sino yo, que en todo mi ser, soy el que sufre; un ser al que no reconozco, que contempla cómo su vida se acaba, sin poder realizar las actividades que me satisfacen. No es sólo el dolor. Sufro, sufro mucho, y no sé hasta cuándo podré soportarlo...".

Cuando no existe posibilidad de curación, existe otra forma de hacer medicina que se denomina paliativa. La preocupación del médico ya no es el tiempo de vida, la supervivencia, sino el tipo de vida, su calidad, el bienestar del paciente. Las herramientas de los paliativos son el alivio de los síntomas con medicamentos y la comunicación con el enfermo: apoyo emocional y compromiso con su proceso de morir. Tratando de contestar al paciente anterior, yo diría algo así como: "Yo no puedo evitar que la enfermedad progrese, ni puedo evitar que mueras, pero sí puedo tratar de aliviar tu sufrimiento, acompañándote, facilitando una muerte en paz cuando tú decidas".

**La medicina paliativa no aporta nada en el proceso de agonía**, es demasiado tarde para trabajar sobre los recursos de afrontamiento del enfermo. La sedación es un tratamiento técnicamente sencillo que deben conocer y utilizar todos los profesionales que trabajan allá donde se mueran sus pacientes, en casa, en urgencias o en cualquier servicio del hospital. Llegará un día en que todos los médicos seden a todos los pacientes agónicos que lo deseen, con un protocolo similar a otras situaciones clínicas como un síndrome coronario, una neumonía o una hemorragia digestiva.

Como he comentado, la sedación a demanda de enfermos avanzados –o de sus familias- es más compleja. ¿Quién debe sedarlos? **Todo aquél profesional** capacitado para llevar la carga asistencial del proceso de toma de decisiones y de la muerte del paciente, **que cuente con la confianza del enfermo.** ¿Un equipo de paliativos multidisciplinar? En principio eso es calidad, pero siempre me ha sorprendido que los equipos de paliativos sólo seden a una cuarta parte de sus pacientes moribundos. Mi experiencia es totalmente distinta. Desgraciadamente en los últimos años estamos viendo mucho fundamentalista en paliativos, que, cuando trata de imponer sus creencias personales, pierde la confianza del enfermo. En estos casos es el enfermo el que busca otros profesionales que respeten su forma de ser y de estar en el mundo. Si disponen de tiempo, a veces lo encuentran, otras no, y mueren como no querían.

¿Cómo surge la decisión y se muestra con claridad la voluntad de una sedación paliativa?

En unos casos son personas que ya **han reflexionado mucho** a lo largo de su vida sobre su muerte, hablan de lo que no están dispuestas a tolerar y se informan con tiempo de cuáles son las opciones de tratamiento, entre ellas la sedación. Otras empiezan a barajar esa posibilidad cuando **de manera intuitiva** toman conciencia de que se acerca el final, de que ya es “tiempo de morir”.

Pero mi experiencia no se puede generalizar, porque yo trabajo en una asociación (ENCASA) con un programa llamado Morir en Casa, que tiene un acuerdo de colaboración con la ADMD. Casi el cien por cien de los pacientes capaces de decidir que demandan la asistencia de ENCASA saben qué les pasa, cuál es su pronóstico y desean tomar sus propias decisiones. No son representativos.

En la sociedad menos de la mitad de los enfermos terminales han sido informados claramente de su diagnóstico y de que van a morir en unas semanas. Esto es escanda-

loso, no sólo porque es ilegal (la ley afirma que el titular de la información es cada paciente, no su hija o su cónyuge), sino porque dificulta que miles de personas afronten el final de su vida. Pienso que probablemente todos saben, pero que no expresan sus temores porque desde el principio se ha creado una situación en la cual los depositarios de la información son otros. Como hablar del morir es doloroso, todos niegan, todos huyen, incluyendo a los profesionales. Pero el deterioro está ahí y al final son otros los que toman decisiones (un nuevo ingreso, un tratamiento...), aislando al enfermo en una terrible soledad.

Para tomar decisiones es necesario tener información. No hace falta ser médico para saber lo mal que se encuentra uno mismo, pero los profesionales tienen la obligación de orientar esa toma de decisiones con los datos disponibles, facilitándolas honestamente, sin interferir y por supuesto sin coaccionar. Es lo que se llama una **deliberación moral**.

> "La decisión del enfermo se fundamenta en tres pilares; deterioro irreversible, sufrimiento inaceptable y libertad"

La decisión del enfermo se sustenta en tres pilares: deterioro irreversible, sufrimiento inaceptable y libertad. Detrás existe un conflicto de valores, de ahí la necesidad de deliberar: **el valor vida choca con el valor confort**, bienestar, sentido de la existencia o dignidad (da igual cómo le llame cada uno). La sedación paliativa supone la muerte psicológica casi inmediata, por eso hay que tener claro que para el enfermo ese valor: liberarse del sufrimiento, estar dormido... está por encima de todos los demás, que desea desconectar hasta que acontezca su muerte biológica.

En ocasiones tras la demanda de una sedación existe la **voluntad de morir** o, si se prefiere, de no continuar viviendo en determinadas condiciones. Se puede expresar de muchas maneras, es muy difícil contar con palabras una experiencia de sufrimiento tan cargada de emociones, llanto, imágenes, recuerdos, silencio... Y no me voy por las ramas, porque es de eso de lo que estamos hablando, de por qué un hombre o una mujer que ama la vida, llega a anhelar con desesperación que ésta se acabe para siempre. El paciente cree firmemente que la sedación es el sueño necesario para mantener un sosiego, una calidad de vida, una dignidad humana y un respeto al dolor de sus familiares... todos ellos valores que para él o ella están claramente por encima del valor de supervivencia o mantenimiento de una vida gravemente enferma.

Y en caso de un enfermo inconsciente o incapaz de decidir...

Si dispone de un **testamento vital** hay que respetar su voluntad, que en caso de duda debe ser interpretada por su representante. Si no, la ley dice que le corresponde a la familia decidir. Es necesario dialogar con ella detenidamente, explicarle la situación y darle tiempo para llegar a un consenso respecto a las decisiones a tomar. Todo ello inmersos en la incertidumbre propia de la vida y de la medicina, en la que no hay verdades absolutas, pero sí probabilidades más o menos significativas. Sobre esto hay que dejar claro que la medicina se construye con hechos, no con anécdotas poco verificables como los milagros, excepcionales por definición y estadísticamente no significativos para la ciencia. Desgraciadamente en el enfermo avanzado la incertidumbre no afecta tanto a su curación, como a su pronóstico en términos de tiempo. Un enfermo con una demencia avanzada puede vivir dos semanas o dos años, dependiendo de la amplitud de cuidados, o sea, de las decisiones de su familia. La cuestión no se debe plantear cómo "tienen que autorizar la sonda para hidratarlo y alimentarlo", sino "cómo ven ustedes al enfermo, cuál creen que debe ser el objetivo de los cuidados (supervivencia o confort) y qué les gustaría evitar **atendiendo a lo que él o ella diría, si pudiera hacerlo**".

A veces la familia intuitivamente llega al convencimiento de que lo mejor que le puede pasar a su ser querido es morirse y que la experiencia de enfermedad que todos están sufriendo ha dejado de tener sentido (o nunca lo tuvo), porque se ha convertido en un infierno sin otro futuro que la muerte. Es importante facilitar que los familiares expresen lo que sienten: angustia, culpabilidad, hartazgo, impotencia, rabia, miedo..., explicar que es natural, que no sólo está afectado el enfermo, sino también ellos y aportar información para la reflexión y la deliberación moral: cuál es la situación clínica, cuál es el pronóstico en términos de calidad y cuáles los cursos de acción, las posibilidades existentes. Después, que decidan ellos de mutuo acuerdo.

Y para terminar, ¿cree que la ley que prepara el Gobierno contribuirá a mejorar la muerte de los ciudadanos?

Sin duda, como la ley andaluza, será una oportunidad para hacer pedagogía sobre la muerte, para que ese tabú vaya desapareciendo de nuestra cultura y podamos afrontarla como un acontecimiento natural, inexorable, pero sobre el que tenemos mucho que decir. Sobre la muerte y sobre derechos. El objetivo real no es la universalización de los cuidados paliativos, sino de los derechos de los ciudadanos en el tramo final de su vida. Los recursos, paliativos o no, son medios al servicio de esta finalidad: morir con dignidad.

# El dolor
## inútil y absurdo

Fernando Pedrós

¿Quién no retira la mano cuando se quema?

El dolor es rechazado por nuestra sensibilidad, pero, si reflexionamos, también escapa a la racionalidad.

En ocasiones tenemos dolores, hay quienes padecen enfermedades muy dolorosas y hay dolores que se convierten en el centro de la enfermedad, el dolor refractario a la analgesia destruye la persona, el dolor se siente íntimamente como un mal, y la vida ya no es digna de ser vivida.

Cuando el dolor y el sufrimiento convierten la vida del paciente en no digna, ese dolor es inútil, absurdo y a veces el enfermo ya no retira la mano por la quemadura sino que, para rechazar el dolor y el sufrimiento, el gemido del enfermo se convierte en un deseo de retirar su vida.

## El mal del dolor, su malestar, es como el estallido y la articulación más profunda del absurdo

Por qué hablar del dolor, del sufrimiento, por qué preguntarse del sentido de tantos males cuando cualquiera de nosotros quiere vivir libre de ellos y, cuando surgen y dañan nuestra sensibilidad, procuramos por todos los medios alejarlos con un calmante y, si se trata de males colectivos, con un cínico desentenderse. Ante los dolores físicos, corporales de los enfermos es obvio que el Gobierno piense en una ley que se preocupe de los cuidados paliativos sobre todo para aquellos que viven una vida desahuciada, irreversible en su rápido caminar hacia el morir.Todos deseamos morir lo más en paz posible.

Pero, si escribo sobre el dolor inútil, es porque me preocupa la eutanasia y los dolores y sufrimientos de que habla el artículo 143 del Código Penal. Este artículo rebaja las penas con que se castiga a quien causa activamente con actos necesarios la muerte de un paciente que le ha solicitado el morir. Las penas son menores a las que dictaba el Código antes de su reforma ya que las circunstancias extremas del paciente mueven a compasión al causante de la eutanasia.

Pero nada se dice en dicho artículo, ni de pasada, de la relación de tales dolores y sufrimientos del paciente con su voluntad y solicitud de disponer de su vida. Ni tampoco el juez, cuando el caso llega a tribunales, piensa en la fuerte relación de ese dolor destructivo de la persona con el deseo racional de liberación. En una palabra, dolores y sufrimientos del paciente, que motivan la compasión de un médico y por ello rebajan las penas, pero siguen siendo una realidad anónima, que queda sin estudiar como fenómeno y sin ponderar tanto para el legislador como para el juzgador.

En cambio, en la vida de todos los días, si se nos pregunta, nuestra respuesta será que dolores y sufrimientos son algo que rechazamos, no aceptamos, y buscamos todos los medios para alejarlos de nosotros. Y, si nos preguntan qué sentido tiene el dolor, el sufrimiento, consideramos que incluso la misma pregunta es un sin-sentido. Por todo ello, es preciso pararse a reflexionar qué es el dolor, el sufrimiento, qué sentido o sin-sentido tienen, cómo corroen la personalidad del paciente, cómo le hacen rebelarse contra una vida no digna de ser vivida y de la que siente la necesidad imperiosa de liberarse.

### Literatura y sufrimiento

La literatura religiosa judía escenificó a un personaje, Job, cargado de males que no solo se lamenta sino que interpela a su dios, le protesta y se rebela por su situación. El hombre de hoy, en una sociedad plural, en el caso del dolor, el sufrimiento ya no se enfrenta a un dios, sino que tendrá que interpelar o rebelarse contra los poderes públicos a causa de unos sufrimientos inasumibles con los que ha de cargar injustamente de por vida sin que se le permita ser autónomo y disponer de su vida y liberarse. La literatura en todas las épocas se ha acercado al tema de la muerte. En el medievo eran conocidas Las danzas de la muerte. La muerte llamaba a bailar a todo hijo de vecino, fuera obispo, rey, vasallo o labriego... Con intención

satírica la danza ponía en escena la igualdad de todos ante la muerte que señalaba el final de los placeres terrenales. En tiempos recientes la novela se ha adentrado en la subjetividad del enfermo. Tolstoi, por ejemplo, supo analizar y describir la enfermedad y los preludios de la fase letal en su obra 'La muerte de Ivan Illich'.

Los problemas del enfermo que empieza a sentirse enfermo y no se atreve a reconocerlo, y después, cuando ya asume su estado, no quiere que trascienda al entorno social. Además, día a día crece su angustia al advertir que los médicos solo alcanzan a saber de la existencia de la enfermedad, pero son incapaces o no tienen medios para atajarla, la enfermedad progresa sin remedio y el enfermo percibe que "la muerte lo contempla como la fiera a la presa". Es el rostro del miedo y la angustia ante la muerte. Pero no siempre el novelista advierte que los sufrimientos pueden hacer que el enfermo no vea a la muerte desde la angustia como una fiera sino como aliada, objeto de deseo y lugar de liberación. "La ELA -dirá Daniel- ha acabado conmigo en un año. No puedo apenas moverme, comer, respirar ni hablar. Una vida así nadie debería vivirla. Nuestra inteligencia debe servirnos para decir NO al horror del lento proceso destructivo". Y la escritora Victoria Cansinos nos dejaba escrito hace poco antes de morir: "Dolor, dolor..., dolor es mi pan, mi agua, dolor el suelo que piso y el aire que respiro".

El tratamiento del dolor tiene un gran sentido, es una exigencia de tantos y tantos enfermos dolientes en España

Así cuando el presente y el futuro están llenos de padecimientos, privaciones, dolor, dolor, dolor en sus mil formas, entonces el individuo tiene derecho a irse dignamente. ¿Qué es, pues, el sufrimiento cuando para unos es palanca de un deseo irrefrenable de liberación y para otros una losa que cae para siempre?

## Dolor, sufrimiento y eutanasia

Por lo general se utiliza el término eutanasia con significado peyorativo, asimilado al homicidio. Cuando hablamos de ella, quiérase o no, a muchos les lleva a la figura delictiva de matar a otro. Pero, pensemos al menos por un momento en eutanasia en su traducción más simple, como 'buena muerte', como la expresión del deseo de todos de querer morir con tranquilidad, sin dolores. Y todavía este deseo de eutanasia como buena muerte es mayor en los que padecen por su enfermedad dolores continuados y sobre todo insoportables y para ello solo tienen dos salidas: los cuidados y medios de una medicina paliativa o bien poder disponer de su vida y solicitar una ayuda para morir.

Alegan algunos detractores del derecho a la eutanasia voluntaria que con los adelantos de la medicina paliativa y del tratamiento del dolor el tema de la eutanasia está definitivamente resuelto. A esto hay que contestar que bienvenida sea la ley acerca de la medicina paliativa y el tratamiento del dolor proyectada por el Gobierno, más si tiene tal efectividad que se multiplican en los hospitales las unidades paliativas (2). Nadie pone en tela de juicio que el paciente al que le atajan los dolores habrá recuperado una calidad de vida que quizás sea suficiente para no pensar en una dimisión de la vida y, por tanto, las peticiones de eutanasia disminuirán. Pero, desgraciadamente la citada medicina y sus tratamientos están todavía en pañales y, en todo caso, la última palabra y la última voluntad decisoria corresponden al enfermo. Además, la experiencia y las estadísticas confirman que, en las peticiones de liberación de la vida –que no es ya vida con sentido-, mucho más que el dolor físico cuenta el sentimiento de sufrimiento espiritual y en el fondo de este sufrimiento la conciencia de haber perdido la dignidad humana y, aunque se le hayan aplacado los dolores físicos, puede haber un deseo de autoliberación.

El tratamiento del dolor tiene un gran sentido, es una exigencia de tantos y tantos enfermos dolientes en España. Pero la paliación de los dolores físicos, por más que insistan en ello algunos antieutanásicos, no es tampoco la panacea ante el enfrentamiento con la muerte ni la manera eficaz para evitar los posibles casos de eutanasia. El derecho del paciente a que traten y apliquen sus dolores físicos no tiene ninguna relación ni menos relega ni desvirtúa el derecho a morir dignamente. Desde DMD hemos de exigir los cuidados paliativos, su extensión por toda la geografía sanitaria de España, damos la bienvenida a todos los adelantos de la medicina paliativa y a los esfuerzos de los sanitarios y técnicos paliativistas de los equipos, pero la autonomía del paciente, su autodeterminación permanece inalterable y, por tanto, permanece inconmovible el derecho a disponer de la propia vida y determinar personal y libremente el acto de morir.

El dolor ha de ser considerado, por tanto, desde el derecho a la paliación y, además, como base racional y coherente de demanda de una acción genéricamente eutanásica bien sea por suicidio asistido, sedación paliativa o por una acción eutanásica activa y directa.

## Dolor sensorial y dolor íntimo

Pero antes de nada sepamos distinguir con precisión el dolor y el sufrimiento. A veces en la conversación ordinaria hablamos de dolor de modo genérico para el dolor que sentimos localizado en algún lugar de nuestro organismo o bien el dolor que sentimos en la intimidad que es un dolor espiritual. A este último le llamaremos sufrimiento y dejaremos el término dolor para el propiamente sensorial, corporal que se puede apaciguar mediante calmantes. Se puede decir que también el sufrimiento, con connotación espiritual, puede ser calmado con medicamentos, pero siempre lo será al ser borrado en la conciencia algún sentimiento que está generando el sufrimiento, lo cual es una especie de amputación de la propia existencia.

El sufrimiento puede tener unos síntomas de tristeza, infelicidad, desagrado,... que acaban en frustración mientras que el dolor físico es malestar, molestia, es una realidad orgánica, corporal... Este, aunque es distinto al sufrimiento, al ser continuado se enquista en el propio ser, llega a ser un cuerpo extraño que va destruyendo las posibilidades y perspectivas del desarrollo y futuro de la personalidad. El dolor por su intensidad y continuidad genera el sufrimiento, como realidad añadida que hace todavía más insufrible el mismo dolor.

Nadie tiene que darnos lecciones respeto al dolor en la vida. Todos conocemos en carne propia el dolor más o menos pasajero, a veces dolor crónico que vuelve en determinados momentos tales como las jaquecas, los episodios de artritis, etc. Sabemos que el dolor tiene una función en la vida; es una señal de alarma, y es a su vez –y bien lo saben los médicos- una fuente de conocimiento, pero más allá de estas utilidades el dolor es inútil no tiene razón de ser y la persona con sentido común, el sujeto ético busca la liberación del dolor, sea cual sea, siendo un mal.

## El dolor puede llegar a ser una tortura y puede esclavizar y anular a la persona

El dolor puede llegar a ser una tortura y puede esclavizar y anular a la persona. Las unidades de dolor, los cuidados paliativos luchan contra el dolor, procuran al enfermo una vida más digna. Pero a veces ni se logra la paliación total del dolor ni existen fármacos y drogas para atajar el dolor psíquico y espiritual. Y la calidad moral, la integridad de la persona depende de la vivencia de los dolores sean unos u otros o de la experiencia de un suficiente bienestar.

Siempre se ha considerado el dolor como una faceta de la enfermedad, una realidad que necesariamente le acompañaba. Y, si no era compañero del proceso de la enfermedad, quienes tenían creencias religiosas a veces lo consideraban como una suerte de incentivo espiritual y religioso para el paciente. Y tan era así que el dolor era sublimado con la expresión 'es la voluntad de Dios'. Pero el dolor como toda realidad positiva o negativa, cuando es tratado en el contexto de la sociedad plural y, por tanto, no influida por creencias, es un dolor o un sufrimiento laicos que no admiten referencias a un más allá, ajenas al contexto plural y mundano de la vida de los hombres.

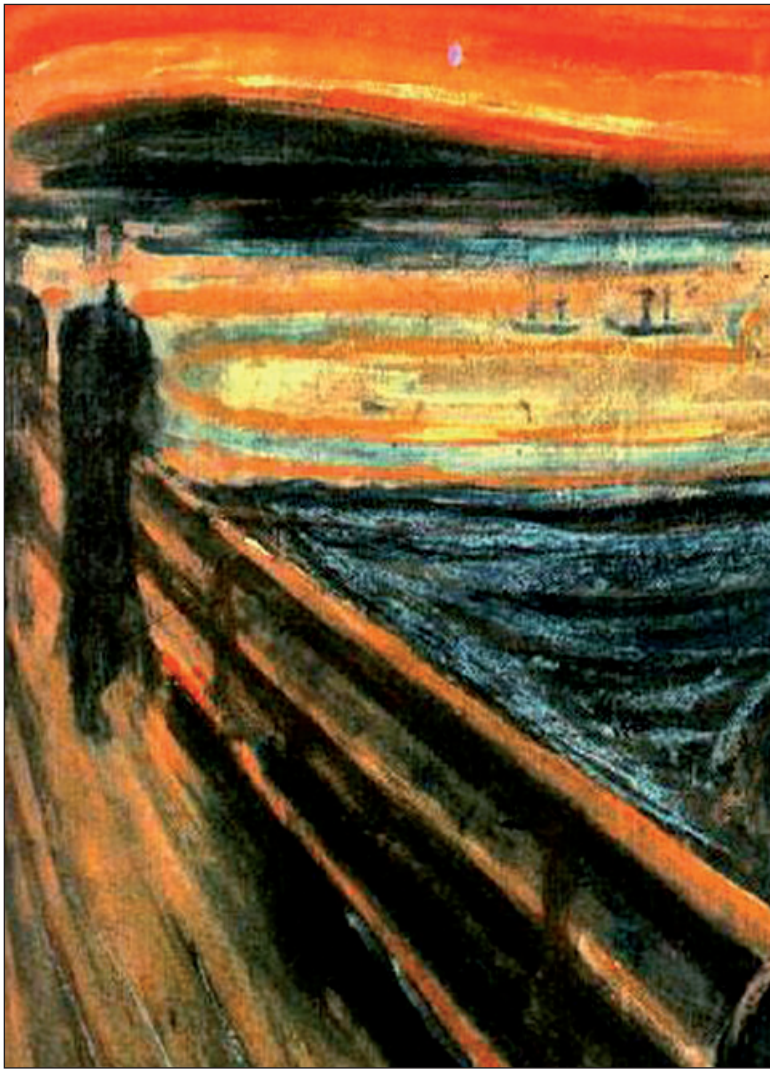
Han tenido que pasar años y sobre todo un proceso de secularización en la mente de bastantes para que hoy predomine la idea de que el enfermo no tiene por qué sufrir. Muchos fuimos modelados en una cultura cristiana del dolor dura e idealizada y en contraste con la cultura actual en que se vive el derecho a no tener sufrimiento que pueda ser aliviado o paliado. El dolor ni es algo connatural con nuestro ser, aunque coyunturalmente tenga que aparecer, ni es algo útil y provechoso. Todo lo contrario, el deseo de todos de liberarse del dolor es la manifestación de un derecho a encontrar la calma y en caso de necesidad a recurrir a cuidados especiales paliativos. Es más, el dolor continuado, insoportable desde el principio ético que nos dice que hay que evitar el dolor y el sufrimiento innecesario puede ser fundamento de un derecho a la eutanasia directa.

## La fenomenología del dolor...

Como el ciudadano en nuestra actual cultura occidental no ha de tener el perfil de un asceta que hace del dolor y el sufrimiento un instrumento de su desarrollo espiritual, y tiene derecho a aliviar y a paliar sus padecimientos, he vuelto a un texto significativo del filósofo Emmanuel Levinas en su obra 'Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro'. Este ensayo filosófico supone un análisis fenoménico del dolor y el sufrimiento que lleva a considerar el dolor como adversidad, como mal, en el pleno sentido de tales términos. Es decir, sufrimiento como adversidad por cuanto es algo totalmente contrario a la persona, llega a ser negativo hasta el sin-sentido, hasta llegar a ser un absurdo. Desde esta visión el sufrimiento es algo inútil, pura nada, inutilidad constitutiva y congénita; el dolor es un malvado y gratuito sin-sentido. El dolor y el sufrimiento son, en conclusión, inútil por absurdo. De ahí el derecho de la persona al no-dolor, al no-sufrimiento por su ínsita inutilidad para el desarrollo del hombre.

Poco a poco el dolor físico -extremoso en intensidad y que un día pudo ser coyuntural, por tiempos, pero que ya se ha convertido en constante y connatural- va minando la voluntad del enfermo y dando paso a otro tipo de dolor, más devastador, el sufrimiento, el dolor espiritual. Más todavía, si los médicos en su falta de sensibilidad e incluso en su deshumanización solo objetivan el estado de la patología y marginan insensiblemente el estado anímico del enfermo y si, cuando este cuestiona algo, sus preguntas resbalan y el paciente solo recibe el silencio o palabras que encubren la realidad, el paciente acaba teniendo la conciencia de que es un trasto marginado con un fin: padecer, sufrir. La cultura sanitaria por lo general está lastrada de inconsciencia, cuando no de falta de sensibilidad humana para detectar y valorar el dolor ajeno y su incidencia en la subjetividad del enfermo que vive fases de soledad, desconsuelo, desamparo... En estas condiciones se hacen plenas de significado las palabras de Levinas "el dolor puede convertirse en el fenómeno central del estado de enfermedad: tal es el caso de las enfermedades dolorosas en las que la integración con los demás estados psicológicos no proporciona mejoría alguna sino que, al contrario, añade angustia y desamparo a la propia crueldad del padecimiento".

El dolor se convierte en 'inasumible', es decir, no solamente produce un síntoma de desagrado y rechazo sino, al tener conciencia de él, aparece como expresión del mal, como revulsivo y de ahí el necesario rechazo; deja de ser una fuerte molestia corporal para entrar en el terreno intimo de la vivencia subjetiva y al dolor se le añade el sufrimiento y también el nuevo dato de conciencia, la vivencia del sufrimiento se hace refractaria



a ser asumida, no adquiere sentido en la vida y, por tanto, es radicalmente rechazada como negativa a diferencia de la vivencia sensible de agrado que experimentamos cuando nos dan una alegría, cuando escuchamos una sinfonía o la vivencia de compañía y empatía que sentimos en una grata conversación. Estas últimas las sentimos y captamos como algo nuestro, mientras que el dolor y el sufrimiento siempre son percibidos como algo necesariamente rechazable.

## ...y destrucción personal

Afirmar en el análisis fenomenológico del sufrimiento que el mal del dolor es inútil es una afirmación mínima. Verdadera, pero excesivamente escueta y escasa. El dolor, dicho con radicalidad, es destrucción. Al dolor y al sufrimiento se les tiene como algo periférico al sujeto cuando de hecho el dolor y el sufrimiento pueden convertirse en el estado central de la enfermedad, del enfermo. Ese es el contenido oculto, secreto, encerrado en frases que conocemos de enfermos que han dispuesto de sus vidas en una lúcida decisión eutanásica. "El mal del dolor, su malestar, -dirá sin tapujos Levinas- es como el estallido y la articulación más profunda del absurdo". Dicho con las palabras que suelen emplear los pacientes:

‘esta vida ya no es vida, no es una vida digna de ser vivida’. Lleva viviendo el enfermo meses o años de un proceso ineluctable de caída, y con el transfondo de unos dolores o circunstancias inasumibles vive agudamente el empeoramiento y la degradación, la resonancia y las consecuencias en el entorno de su enfermedad, la pérdida de fuerzas anímicas, depresión, percepción del sin-sentido en la vivencia de degeneración orgánica, de irreversibilidad y terminalidad. En este proceso de despersonalización, de aniquilación, de sentimiento de absurdo el enfermo lúcido es posible que no quiera continuar a la espera de un desenlace de la naturaleza con la carga constante de un dolor y un sufrimiento absurdos e inasumibles. La decisión personal, el valor de autonomía está en juego entre la tortura y desesperación o bien la liberación y la paz en la muerte.

Y después de leer las reflexiones de Levinas me acordé de las de Ramón Sampedro, Volví a hojear su libro…: “Al principio, solo piensas en liberarte. Solo hay dos alternativas: convertirte en un ser absurdo, ser lo que no deseas ser, un habitante del infierno; o ser coherente con la utopía de la vida. Liberarte del dolor, buscar el placer a través de la muerte. Me decidí por la liberación no como lo negativo, sino como lo positivo: buscar algo mejor”.

## El dolor clama por una ayuda

El dolor genera el lamento, el grito, la demanda del otro. El dolor lleva al otro-yo. Y ante esta demanda no cabe la indolencia y la indiferencia hacia el dolor del otro pues su dolor obliga a la responsabilidad por el otro en el sentido de atajar y acabar con su sufrimiento. Levinas, por tanto, estudia también el dolor como fenómeno en perspectiva interhumana.

En este punto saca a colación un apólogo babilonio que nació de la reflexión rabínico-judía de cinco siglos antes de nuestra era y que fue trasmitida oralmente hasta que en el siglo V de nuestra quedó fijada por escrito. El apólogo refleja de modo evidente “la concepción del mal radical del sufrimiento, de su desesperación intrínseca e incompensable, de su encierro y de su demanda dirigida al otro hombre”. Y ‘el yo’ que entra en relación interhumana con ‘el otro’ es quien tiene la exigencia de ayudar al enfermo porque “el prisionero no puede liberarse solo de su encierro”.

### El auxilio del otro

La lección del apólogo es como sigue:

Rav Hiya bar Abba cae enfermo y Rav Yohanan le hace una visita. Le pregunta:

- ¿Te convienen tus sufrimientos?
- Ni ellos, ni las recompensas que me prometen.

Pero cae también enfermo Rav Yohanan y es visitado por Rav Hanina que pregunta:

- ¿Te convienen tus sufrimientos?
- Ni ellos, ni las recompensas que me prometen.
- Dame tu mano, dice Rav Hanina, y levanta a Rav Yohanan de su lecho.

Al final del apólogo, surge la pregunta: ¿No podía Rav Yohanan levantarse? Y la respuesta es clara: El prisionero no puede liberarse solo de su encierro. Si el paciente no puede escapar de su cárcel del dolor, la apertura, la liberación tiene que venir del auxilio médico. Así Levinas comenta: “A partir de tales situaciones se evidencia que la medicina como técnica y, en consecuencia, la tecnología que presupone, esa tecnología tan fácilmente expuesta a los ataques del rigorismo ‘bienpensante’, no procede únicamente de la supuesta ‘voluntad de poder’. Puede que esa mala voluntad no sea sino el precio que ocasionalmente se paga por el elevado pensamiento de una civilización de la que se exige alimentar a los hombres y aliviar sus sufrimientos”.

# Jordi murió asistido por Dignitas

Redacción DMD

El 10 de enero El Periódico de Cataluña nos informaba acerca de Jordi, un barcelonés de 80 años, que había viajado con sus hijas a Suiza a la sede de la asociación Dignitas en Basilea para morir con dignidad. Ya el 23 de abril Jordi les había leído a sus dos hijas una carta en que decía "siento en mi fuero interno que ya no me queda más vida". "Pido solemnemente que me hagan un suicidio asistido". La decisión la había tomado de forma meditada y racional y la mantenía: "ya no quiero vivir más. Si no queréis participar, lo haré solo".

El caso vuelve a reabrir la reflexión ciudadana y el debate sobre la reivindicación de la eutanasia y el suicidio asistido como muerte digna. Es probable que los lectores recuerden el documental sobre la muerte, por suicidio asistido, del ciudadano del Reino Unido Craig Ewert, emitido el 13 de febrero de 2008 por la Cuatro. El cineasta canadiense Zaritsky grabó las últimas escenas de la vida y muerte de Ewert en 'Right to die?: the suicide tourist' (¿Derecho a morir?: el turista suicida). El profesor Ewert, de 59 años, sufría una enfermedad neuronal degenerativa e incurable que le incapacitaba de piernas y brazos, y le condenaba a vivir atado a una máquina de respiración asistida. Dada la situación legal en el Reino Unido se vio obligado a emigrar a Suiza para morir en paz. Otro tanto hizo Jordi para evitarse complicaciones judiciales.

En España el suicidio no es delito y por ello no está penado en el Código Penal. Pero el entorno más cercano de quien se quita la vida puede acaso quedar enredado en cualquiera de las palabras del artículo 143 del Código Penal por "cooperar con actos necesarios al suicidio de una persona". Ante la ambigüedad de una situación que puede ser una tela de araña, surge necesariamente la duda, el miedo y así ante un posible riesgo judicial sin duda Jordi prefirió huir de su país para morir en paz y no desasosegar judicialmente a su familia. El Grupo de Atención Personal (GAP), de la asociación Dret a Morir Dignament, que atendió a esa familia desde el primer momento y que todavía mantiene contacto con las hijas del fallecido nos cuenta en otro articulo los diversos pasos de este episodio de suicidio asistido.

Como se decía en la revista DMD anterior (pág. 8), "con la ley en la mano podemos acompañar el suicidio de un familiar o un amigo libres de sospecha penal". Pero, para hacerlo con las debidas garantías, se detallaban los documentos que debían prepararse y firmarse (véase puntos 3, 4, 5 y 6).

Jordi murió por suicidio asistido en Suiza el 18 de octubre, de la mano de la asociación Dignitas, que el año pasado ayudó a morir a tres españoles y que también recibe a otros ciudadanos europeos, siendo británicos, alemanes y franceses los que más viajan a Suiza para morir. Al parecer desde 1998, más de mil europeos han emprendido este viaje y han terminado su vida en Suiza. Mientras tanto los gobiernos, los parlamentos de estos países no quieren advertir esta vergüenza nacional de la emigración para morir.

Inglaterra quizás ha caído en la cuenta de esta incoherente situación que poco dice en favor de un Estado democrático y la Fiscalía del Reino Unido publicó en febrero de 2010 (véase revista DMD, n.55, p. 41) las nuevas normas con que se debía regir la Justicia y la Policía en la persecución de los protagonistas de un suicidio asistido. Fue llamativo que en un caso de suicidio asistido en que había pruebas suficientes para una persecución y condena el fiscal general comentase que el procesamiento no era de interés público.

En España todo sigue igual. Y así lo han demostrado en el caso de Jordi los grandes y medianos partidos –partidos bienpensantes- que se conforman mayoritariamente con el testamento vital y los cuidados paliativos y se muestran contrarios a la legalización de la disponibilidad de la vida. Solo ERC, ICV e IU reclaman una normativa sobre el suicidio asistido. El diputado de ERC en el Congreso Joan Tardà coincidía con la tesis de la asociación Dret a Morir Dignament al decir que "el Estado no puede lavarse las manos y dejar este tema bajo la responsabilidad de los médicos y de las familias, que están faltos de apoyo legal". Este grupo parlamentario ha presentado algunas propuestas en el Congreso en favor de la legalización de la eutanasia. Pero siempre las propuestas se han encontrado con el muro del resto de partidos, aunque también es cierto que el enfoque y contenido de las propuestas tendrían que ser repensados y replanteados.

# Jordi
## Petición e instrucciones

*Hoy 23 de abril del año dos mil diez.*

*En plenas facultades mentales, hago saber a mis hijas, yernos y nietas lo siguiente:*

*Debido a mi muy precaria salud, ya que es sabido que cada año debo acudir a urgencias del Hospital Clínico de Barcelona, un minimo de cinco o seis veces al año, por problemas de insuficiencia respiratoria (hace 25 años me extirparon un pulmón), los problemas son continuos.*

*Posteriormente los cardiólogos me han detectado un soplo, una hipertrofia cardíaca y un defectuoso ajuste de la válvula  mitral.*

*Recuerdo y afirmo rotundamente que me es del todo imposible superar la pérdida de mi esposa Violeta.*

*Siento en mi fuero interno que ya no me queda más vida.*

*Quiero y tengo constantemente el calor y cariño de mi familia (hijas, yernos y nietas) que se desviven para que no me falte de nada, ni material ni sentimentalmente.*

*A ellos les pido solemnemente que hagan los trámites necesarios para que me trasladen a "Dignitas en Suiza" para que me hagan un suicidio asistido.*

*Por todo lo expuesto...*
*solicito y pido un suicidio asistido a Dignitas.*

# El derecho
## a poner límite
# a la propia vida

Grupo de Atención Personal

A muchos les ha extrañado que esta familia haya tenido que recurrir a la asociación Dignitas en Suiza y viajar a Basilea para llevar a cabo el suicidio del padre. Es verdad que se podían haber llevado las cosas en Barcelona siguiendo las pautas de DMD en estos casos, pero la decisión fue de Jordi que cuando manifestaba su opinión se notaba que lo había pensado bien, durante mucho tiempo lo había madurado y aportaba sus razones bien fundadas. Ante la amenaza de una inseguridad jurídica Jordi, al parecer, apostó por la máxima seguridad. Sabía que la ayuda de sus hijas no era delito en Suiza y, si un juez español lo consideraba delito, este no era perseguible en España. Esta realidad de ambigüedad y de riesgo es posiblemente también el motivo del llamado 'turismo de la muerte' que puede darse en otros enfermos.

Un día sin previo aviso llegaron a la sede de DMD Jordi, sus dos hijas y uno de los maridos de estas. Al poco de empezar la conversación tomó la palabra Jordi, sacó un escrito y leyó su decisión y los motivos de ir a morir a Suiza. El ambiente era duro por doloroso, pero todos se manifestaban con respeto. A lo largo de los diferentes contactos pudimos valorar la personalidad de Jordi, un hombre que en su vida personal y social era coherente con su conciencia, con sus valores.

El Grupo de Atención Personal de DMD estudiamos el caso y su posible salida. Había otros caminos correctos para que pudiera llevar a cabo el disponer de su vida. Por una parte estaba la posibilidad de llevar a cabo un suicidio acompañado, que no está penado por el Código Penal.

Por otra, la conveniencia de realizar un testamento vital muy bien redactado de manera que quedase bien claro y patente que rechazaba toda reanimación. Jordi con bastante frecuencia tenía que ser ingresado en el hospital por sus achaques: le faltaba un pulmón desde hacía años y, además, tenía problemas cardiacos serios. Cualquiera de estos achaques le hubiera dado paso a la muerte.

Jordi a pesar de todo insistió en viajar a Suiza pues había decidido que no quería morir con la duda de que sus hijas tuvieran el mínimo riesgo de ser perseguidas judicialmente por el apoyo dado a su padre. Y ante la duda prefería –y lo tenía muy claro- correr él con todos los costos humanos y económicos de su decisión.

Teresa Gol y Gustavo Subirats, de DMD Catalunya, junto a Nuria

> Jordi a pesar de todo insistió en viajar a Suiza pues había decidido que no quería morir con la duda de que sus hijas tuvieran el mínimo riesgo de ser perseguidas judicialmente por el apoyo dado a su padre

Durante las conversaciones que, en diferentes ocasiones, hemos mantenido con la familia, hemos sentido, aun dentro de un contexto de sufrimiento moral, un ambiente de afecto patente entre ellos, que se manifestaba en cómo se miraban, se hablaban, y en las señales de respeto y de cariño que se demostraban...

Las hijas querían y admiraban a Jordi, sentían la necesidad de contarnos rasgos de la personalidad de su padre, trazos de su historia personal. Recordamos que, cuando el periodista que hizo el reportaje de El Periódico le preguntó a una de las hijas si hubiera sido capaz de rehusarle la ayuda, su contestación fue rotunda: "cuando tu padre te pide esto, si le quieres, tienes que ayudarlo incondicionalmente".

Creemos que es poco habitual que las familias en estas situaciones se sientan tan unidas y estén tan implicadas para aceptar y acompañar en un suicidio.

Nuestra labor ha consistido en apoyar siempre a los familiares, que eran al menos aparentemente los que más sufrían, en el difícil proceso de aceptar que Jordi pusiera límite a su vida y viajara a Suiza. DMD les informó de cómo actuaba la asociación Dignitas, cuál era el protocolo, qué documentos tenían que preparar y cómo algunos de ellos debían estar traducidos por un traductor jurado, etc. Les hubiera sido de gran ayuda poder hablar con alguna familia que hubiera vivido esta experiencia, pero no fue posible. Ellos se han ofrecido ahora para poder ayudar y orientar a otras personas que estén viviendo este proceso.

Antes de terminar estas líneas queremos resaltar otro aspecto que hemos sentido en este episodio de muerte. Es cierto que el suicidio tiene muy mala prensa, lo primero por el mismo nombre. En la mente popular el suicidio parece como un acto de violencia, como acto de desesperación o como consecuencia de una enfermedad o un estado mental...

Pero el suicidio, para las mentes respetuosas con los deseos y derechos del prójimo, y como se ve en Jordi y en otros que disponen lúcidamente de su vida, es un acto libre y pacífico con respecto a la propia persona y en relación con las personas de su entorno.

Es morir por voluntad propia, como una autoliberación sosegada, irse despacito sin dar un violento portazo.

# Carlos Santos el suicidio al final de la vida

Julián Sauquillo

Sería imperdonable confundir a Carles Santos con Carlos Santos. El primero estuvo en Madrid para ofrecer un concierto estrambótico –lleno de alegría surrealista– dentro del virtuosismo musical catalán, el pasado octubre (Piturrino fa de músic), con una compañía joven dirigida desde una madurez bien entrada en años. El segundo arribó solo un mes después, para morir acompañado de dos voluntarios de la asociación Derecho a Morir Dignamente en la misma ciudad. No tenía pariente alguno y llegó sin amigos. Una variación en una letra, "e" u "o", basta para denominar dos vidas singulares. Las suyas, como las nuestras, sometidas al azar de la enfermedad y la muerte. El segundo estaba condenado al anonimato. Pero también tuvo sus horas de fama: decidió abrir un debate sobre la muerte voluntaria, cuando la enfermedad convierte a la vida en penuria indigna, y ser acompañado por Juan José Millás, una celebridad, todavía comprometida y con rabia.

Para todos, la frontera entre una vida con sentido (artístico y musical, por ejemplo) y sin él es muy tenue. Para dotar de un sentido consistente a la vida conviene sentirse inmortal. No cabrían proyectos artísticos si supiéramos que nos quedan meses o tan sólo días de vida. Hay que ignorar esta liviandad de la existencia. A Picasso le repugnaba que le hablaran de la muerte. Su presencia real le hubiera desactivado. Pero, aunque le demos la espalda, es la única reina absoluta. Tomada en serio, todas nuestras vidas se parecen a esa partida de ajedrez que La Parca echa con el personaje central de El séptimo sello de Ingmar Bergman. La muerte ya ha ganado la partida de antemano, pero da un respiro a su contrario para que viva unas escenas más. Las necesarias para que haya película. Pero nunca sabemos si nuestra vida va a ser un largometraje, un corto o apenas un videoclip. Nadie es tan joven como para no morir un minuto después, ni tan viejo como para morir al día siguiente. En todo caso, muchos estamos en contra de que la vida se convierta en un maratón innecesario mediante el "encarnizamiento terapéutico".

En realidad, el problema más serio no es la muerte, para la que se han planteado todo tipo de consuelos, sino la enfermedad. Tenía razón Epicuro al decir que la muerte no es un problema pues, cuando ella está, nosotros no estamos y, cuando nosotros estamos, ella no está. Pero, ¿qué pasa cuando sufrimos una enfermedad prolongada? ¿Qué ocurre cuando, ya muy enfermos, nadie puede cuidarnos o los dolores son inaguantables? ¿Cómo calmar la ansiedad existencial ante un horizonte cercano de desaparición?

La pregunta fundamental de la existencia es planteada en El Gabinete del Doctor Caligari de Robert Wiene: "¿Cuándo me moriré?", formula un joven en una feria. A lo que el sonámbulo Cesare le contesta "Esta noche, morirás". Ante tal terror, no basta con envolverse en papel de plata para conservarse como hace el hipocondriaco Woody Allen (aunque los tratamientos quirúrgicos de belleza ya superan esta deliciosa ingenuidad judía). Tampoco la ciencia da solución alguna. Los biólogos moleculares dicen que mi generación de cincuentones se beneficiará de la popularización de los estudios del genoma: nos dirán, exactamente, dónde se produce nuestra muta-

ción genética letal. Pero yo me pregunto, inquieto, si tantos avances me servirán para curarme o, simplemente, para que sepa, a ciencia cierta, en qué momento exacto me moriré.

Ante tales incertidumbres, Carlos Santos ha mostrado en compañía literaria de Millás, el absurdo de la vida: cómo la existencia se trunca sin solución en cierto momento. Ante la expectativa de dolores y, sobre todo, de pérdida de autonomía (no podía dominar ni los esfínteres por un quiste radicular entre las vertebras S2 y S3 y carecía de ayuda

tenemos un ámbito que dominamos –el cultivo intelectual, la amistad, la participación política, la familia,...–, y existe otro indisponible o incontrolable –la enfermedad, la muerte, el amor, la fortuna económica, hasta cierto punto...–. Carlos Santos ha deseado controlar lo incontrolable y lo logró.

Su vida ha sido desgarradora, sacrificada, para salir de un contexto pobre y pacato ante el que sólo cabía ser extranjero (guía turístico, acaso). Tenía sentido del humor como para negociar el precio de la noche de hotel donde iba a morir, proteger a su

de Ricardo Güiraldes. La paradoja que nos atenaza a la mayoría antes de dar fin a la vida en el momento decidido es que "luego... nadie encuentra el momento adecuado para morirse...". La vida está llena de fatigas. Nadie perspicaz y lúcido encuentra demasiados motivos para estar mínimamente alegre. Todos necesitamos una voluntad férrea para sobreponernos. Pero, después de todo, casi siempre, al más pobre de la tierra, ya moribundo, si le dicen "esta ha sido tu patética y perra vida, si la repites será igual de paupérrima en esta segunda ocasión, ¿quieres repetir vida?", seguro que

familiar), ha decidido libremente quitarse la vida. En cierto modo, ha ganado la batalla a la muerte. Muchos filósofos alemanes –Karl Jaspers, Walter Benjamin,...– viajaban con cianuro (a ser posible de calidad). Carlos Santos actuó con la serenidad y belleza de los filósofos antiguos y la desesperanza de los alemanes de entreguerras. Los pensadores, antes, se decían que

coche huérfano del desguace o impedir que su ropa personal, ya inútil, fuera un estorbo para la pensión habitual. Pero, sobre todo, poseía el coraje necesario para anticiparse a la indignidad a la que nos somete la enfermedad y la muerte aplazada. Ha sido libre. En vez de quejarse, ha visto la ventana abierta, como aconseja Epicteto, para salir con un coctel mortal. Ha vigilado que su vida acabara siendo a su hechura en vez de a manos de la fatalidad. Ha sido, plenamente, libre.

Conviene ver la vida como un camino en cuyo recorrido, antes o después, debemos devolver el esqueleto –en palabra del Don Segundo Sombra

contesta "dame otra más igual". No es el caso de Carlos Santos. Con una entereza envidiable, puso fin a su vida. Sólo se sintió reconfortado por dos voluntarios también plenos de fortaleza, sus compañeros en el trance de la muerte. Aliviaron su soledad. Ha querido abrir un debate sobre la muerte voluntaria cuando la vida ya es indigna. Se negó a vivir míseramente. Con sabia resolución, se empeñó en darse una forma de vida libre. No admitió, por ello, la adversidad inmunda. Su último viaje no ha sido a países ignotos abarcables en la palma de su mano. Se embarcó en el fondo oscuro de la única noche que no clarea, la más misteriosa de las noches.

Se embarcó en el fondo oscuro de la única noche que no clarea, la más misteriosa de las noches

# La atención personalizada

## en DMD en 2010

César Caballero

El equipo médico de la asociacion Derecho a Morir Dignamente (DMD) atendió 40 sedaciones terminales en 2010, dentro de la filosofía de los cuidados paliativos, mientras que el grupo de atención personalizada de la Asociación asesoró a 5 socios enfermos terminales, que terminaron suicidándose, 3 de ellos en compañía de voluntarios de DMD. A otros 112 socios se les informó sobre la guía de autoliberación.

Se rechazaron más de 100 casos en los que no se cumplía alguno de los requisitos establecidos en el protocolo de atención personalizada: enfermedad terminal y/o gravemente irreversible, decisión seria, reiterada, libre y voluntaria, sufrimiento insoportable y entorno familiar respetuoso con las decisiones del enfermo.

El número de casos difíciles que han llegado a la Asociación también ha aumentado. El testamento vital para quien lo ha firmado es la garantía suficiente para que su voluntad sea respetada. En cambio para quienes no lo tienen firmado, el testamento vital ha sido la coartada perfecta para que el médico realice una mala praxis. Si no hay testamento vital, el facultativo se arroga decisiones que corresponden a la familia como representante del enfermo. En 11 casos hubo que pedir el alta voluntaria del establecimiento médico donde se encontraba el paciente, y en tres de estos casos el hospital lo puso en conocimiento del juez. Para solucionar estos problemas hay dos posibles vías: la denuncia –un procedimiento que produce un retraso importante en la toma de decisiones y que conlleva un mayor sufrimiento para el paciente y la familia- o el alta voluntaria con el traslado del enfermo a un domicilio para que pueda morir en paz.

Ahora más que nunca constatamos la necesidad de seguir avanzando en la atención al socio enfermo que permita, respetando los límites de la ley, acceder a unos cuidados paliativos respetuosos con nuestros valores y creencias, para no estar a expensas de la ideología del equipo o médico de turno.

Datos de la expansión de DMD. El número de consultas tanto en DMD Madrid como en DMD Federal ha aumentado aproximadamente un 25% con respecto al año 2009. Este incremento va paralelo al aumento del 21,6% de socios en Madrid y un 31,2% en la organización federal. Entraron un total de 2.244 correos electrónicos y se respondieron 1.769. Se contestaron 1.750 llamadas telefónicas y se recibieron 320 visitas en la sede de DMD.

# Jóvenes y eutanasia

Redacción DMD

El informe Jóvenes españoles 2010, presentado a finales de noviembre por la Fundación Santa María (Fundación SM), ofrece un retrato sociológico bien matizado de la juventud de hoy. Respecto a la eutanasia el 62,2 por ciento de los jóvenes, de 15 a 24 años, opinan que está "justificada" o "bastante justificada". El sociólogo González-Anleo, director del estudio, afirma que en líneas generales los jóvenes de izquierdas son más permisivos que los de derecha, especialmente en la mayoría de las conductas hedonistas o transgresoras y con la eutanasia y la adopción sin condiciones.

El estudio ha sido realizado mediante cuestionarios cumplimentados por 3.513 jóvenes y 503 entrevistas a chicos inmigrantes. Este es el octavo informe de la Fundación SM desde la década de los ochenta del siglo pasado. El último fue realizado en 2005.

En el cuadro siguiente se puede apreciar la valoración que los jóvenes de hoy hacen de diversos comportamientos personales y sociales.

En una escala de 10 a 1 (según se acepte más o menos una conducta) los jóvenes encuestados se muestran más partidarios que la media con la eutanasia (5,51), si bien es un problema que les queda lejos; aceptan la adopción por parte de parejas homosexuales (5,55), que la mujer sin relación estable opte por tener un hijo (6,8).

## Justificación de comportamientos morales

(Índice medio: 1=no se justifica nunca, 10=se justifica siempre

| | |
|---|---|
| Terrorismo | 1,55 |
| Violencia de genero en la pareja o el matrimonio | 1,84 |
| Causar destrozos en la calle, como rayar un coche, romper papeleras, farolas... | 2,06 |
| Aceptar un soborno en el cumplimiento de sus obligaciones | 2,57 |
| Clonación de personas | 2,64 |
| Pena de muerte | 2,84 |
| Suicidio | 2,96 |
| Hacer ruido los fines de semana, molestando a los vecinos | 3,06 |
| Tomar drogas (marihuana o hachís) | 3,09 |
| Tener una aventura fuera del matrimonio (hombres y mujeres casados) | 3,24 |
| Engañar en el pago de impuestos si se puede | 3,31 |
| Mentir en tu propio interés personal | 3,90 |
| Evitar pagar un billete en algun transporte público | 4,07 |
| Emborracharse a proposito | 4,22 |
| Relaciones sexuales entre menores de edad | 4,45 |
| Aborto | 4,97 |
| Eutanasia | 5,51 |
| Adopción de hijos por homosexuales, lesbianas | 5,55 |
| Adopción de un hijo por adultos sin relación estable | 5,59 |
| Divorcio | 6,54 |
| Una mujer que decide tener un hijo sin relación estable | 680 |

# Juan español se siente autónomo y **con derecho a morir**

Redacción DMD

A finales de mayo de 2009 el CIS publicó los resultados de una encuesta de ámbito nacional hecha a una población de ambos sexos de 18 y más años. La encuesta era un estudio encargado por el Ministerio de Sanidad y Política social sobre Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal (Estudio 2803).

En pocas palabras podemos decir, según los datos de la encuesta, que el ciudadano medio, el Juan Español con el que nos cruzamos todos los días en la calle, en el mercado, el cine,... piensa que "cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir (77,3%), que todos tenemos derecho a la asistencia sanitaria para morir sin dolor (96,5 %), que el enfermo ha de recibir los calmantes necesarios para controlar el dolor (96,4 %), aunque con ellos se acelere la muerte (82,6 %), que una ley debiera permitir que un médico pusiera fin a la vida y a los sufrimientos de un enfermo en fase terminal, con grandes sufrimientos que solicite libremente morir 80,5 %).

Pero para mayor precisión trascribimos las cuestiones con contenidos que consideramos de mayor interés.

Enfermo en situación de enfermedad en fase terminal:

■ Los médicos han de darle todos los calmantes necesarios para controlar el dolor

**83,3** Totalmente de acuerdo (TA)

**13,1** Bastante de Acuerdo (BA)

■ Han de administrarle la medicación necesaria para aliviar su sufrimiento aunque acelere su muerte

**55,4** (TA)

**27,2** (BA)

■ Ayudarle a morir para evitar su sufrimiento

**42,8** (TA)

**21,7** (BA)

■ Las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento

**80,9** (TA)

**15,6** (BA)

■ Cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir

**58,6** (TA)

**18,7** (BA)

■ Cuando una persona tiene una enfermedad en fase terminal, que le causa grandes sufrimientos y que le causará la muerte en poco tiempo, ¿cree Ud. que la ley debería permitir que los médicos pudieran poner fin a su vida y a sus sufrimientos, si esta persona lo solicita libremente?

**63,3** Sí, con toda seguridad

**17,2** Creo que sí, pero no estoy seguro

■ Y si esta persona lo solicita libremente a sus médicos, ¿cree Ud. que la ley debería permitir que éstos le proporcionasen los medios necesarios para que ella misma pudiera terminar con su vida?

**49,7** Sí, con toda seguridad

**18,2** Creo que sí, pero no estoy seguro/a

¿Cuál cree Ud. que es la razón más importante que lleva a una persona enferma a pedir que se acabe con su vida? ¿Y en segundo lugar?

| | En primer lugar | En segundo lugar |
|---|---|---|
| Depende de otras personas para necesidades básicas | **19,5** | **17,0** |
| Sentir un dolor físico insoportable | **46,7** | **21,6** |
| Sentirse como una carga para la familia | **10,9** | **17,1** |
| Perder su autonomía y libertad como persona | **11,9** | **17,8** |
| El miedo a perder el control mental | **3,2** | **9,7** |
| Sentirse deprimida | **1,6** | **2,7** |
| El miedo al deterioro físico | **1,6** | **4,9** |
| Otras razones | **2,0** | **2,2** |
| N.C. | **2,6** | **6,9** |

Si un miembro de su familia padeciese una enfermedad irreversible en fase terminal que le produjera un gran sufrimiento y le pidiera a Ud. repetidamente que le ayudara a morir, ¿contribuiría Ud., personalmente, a adelantar el fin de su vida?

**21,4** Sí, con toda seguridad

**21,4** Creo que sí, pero no estoy totalmente seguro/a

¿Y cree Ud. que debería castigarse al médico que ponga fin, sin dolor, a la vida de un paciente, en la fase final de una enfermedad irreversible si éste se lo pide de manera reiterada y consciente?

**7,3** Sí, con toda seguridad

**7,1** Creo que sí, pero no estoy totalmente seguro/a

Piense en una persona mayor de 18 años, que está en coma vegetativo permanente, conectada a una máquina hace varios años y no puede tomar decisiones. ¿Piensa Ud. que si la familia directa está de acuerdo, la ley debería autorizar a los médicos a desconectarla?

**58,2** Sí, con toda seguridad

**19,9** Creo que sí, pero no estoy totalmente seguro/a

Una vez conocidos los datos que reflejan la mentalidad generalizada de la población española, la Redacción de DMD recuerda que la encuesta pertenece al tiempo del ministerio de Bernat Soria.

El ministro acabó su tarea en Sanidad el 7 de abril de 2009 y la encuesta fue realizada –trabajo de campo- del 28 de mayo al 5 de junio del mismo año lo que significa que el encargo del Ministerio de Sanidad al CIS fue realizado meses antes.

Fueron los tiempos del respeto administrativo a la realidad de la eutanasia y, por tanto, un hombre honesto y de talante cientifico, el profesor Soria, que llegaba desde el laboratorio al despacho ministerial quería conocer de verdad y con la aproximación más objetiva la realidad de los enfermos que reclaman morir en paz y liberarse de sus circunstancias. Para ello encargó la encuesta con un cuestionario, como se ha podido apreciar, bien detallado, decidió y anunció que se iba a formar una Comisión de trabajo, etc. Fueron otros tiempos.

# Foro académico sobre la eutanasia

Redacción DMD

Del 14 al 25 de febrero ha tenido lugar el Curso universitario de Humanidades sobre 'Dimensiones sociales de la eutanasia', organizado por DMD Madrid y la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Han sido 14 exposiciones magistrales realizadas en su gran mayoría por profesores universitarios de diferentes disciplinas académicas: Filosofía del Derecho, Psiquiatría, Derecho penal, Derecho procesal, Derecho constitucional. Enfermería, Medicina paliativa, Medicina Intensivista, etc.

A lo largo de los 10 días de curso han ido saliendo en las exposiciones y han sido debatidas en el diálogo abierto todas las posibles cuestiones acerca de la eutanasia y del suicidio asistido. Sabíamos que en los cursos de doctorado de algunas facultades de Derecho sobre todo en Departamentos de Filosofía del Derecho se habían dado cursos o seminarios de candidatos al doctorado acerca de la eutanasia, pero sin duda esta es la primera vez que el tema de las conductas eutanásicas llega a las aulas en un curso convalidable por créditos de libre configuración. Y, además, este aula resultó abierta a otras personas al darse el curso en el Colegio Mayor Luis Vives, dependiente de la UAM.

Hay que agradecer al profesor Julián Sauquillo, catedrático de Filosofía del Derecho de la UAM que haya abierto esta colaboración académica de DMD con la Universidad y que la disponibilidad de la vida en la eutanasia y el suicidio asistido vayan calando en el ambiente universitario vivido por futuros abogados, jueces, fiscales...

## Buena respuesta

Han sido 45 participantes del curso, de los que 21 han pedido créditos después de haber entregado a la dirección del curso un trabajo sobre alguno de los temas tratados.

Se ha advertido en los resultados de la encuesta que se hizo a todos los participantes que el curso ha respondido notablemente al conocimiento a fondo de la realidad y contexto de las conductas eutanásicas, algo que parece ocultar la sociedad o bien no tiene una idea correcta y precisa porque la información que se tiene está desenfocada o es difamatoria.

Por otra parte, en las respuestas se agradece el nivel académico que se ha mantenido en el curso y su valor pedagógico. Esto nos hace pensar en que es muy factible que otras facultades de Derecho, Medicina o también de Psicología pudieran estar interesadas en conocer esta experiencia y pudieran organizar cursos de ese estilo con un régimen abierto en colaboración con las Asociaciones de DMD de las capitales de que se trate o de la región.

Las autoridades académicas de la Facultad de Derecho (UAM) y la Junta de DMD se sienten satisfechos de esta primera experiencia porque las preguntas que se plantean sectores de la sociedad han tenido a nivel académico de estudiantes universitarios una inicial respuesta. Entendemos que la eutanasia, la disponibilidad de la propia vida, el derecho de salida son y tienen que ser temas de un debate complejo y prolijo en sus perspectivas, jurídicas, filosóficas, médicas, y sobre todo sociales y es interesante que la UAM los haya inciado entre su alumnos. El curso de reflexión y diálogo sobre las dimensiones sociales de la eutanasia ha servido para abrir un foro académico adecuado que esperamos fomentar y continuar.

## un texto inquietante y molesto

Para Tomas Moro hablar de Utopía no era hablar de un lugar en ninguna parte sino de un ideal de sociedad en contraste con las sociedades que nos rodean. Pues en esa sociedad con rasgos ideales Moro cuenta con la eutanasia como 'muerte honorable'. A muchos este texto les inquieta y molesta, echan en cara a los autores a favor de la eutanasia que recurran a él y les gustaría, pues, que despareciese de las estanterías y de la memoria histórico-literaria. A pesar de que la iglesia ha elevado a su autor a los altares como santo, ella misma se encargó de censurar la obra en siglos pasados. El mismo Quevedo tuvo que lograr la obra trayéndola clandestinamente de Holanda. También ahora hay quien, al no poder ponerle tachaduras sobre sus líneas, procura interpretarla a su manera, o desvirtuar el enfoque de Moro o incluso decir que el autor habla desde la ironía.

"A los enfermos los asisten con grandes atenciones y cuidados, no escatiman nada que pueda contribuir a su curación trátese de medicamentos o de alimentos.

Consuelan a los enfermos incurables visitándoles con frecuencia, charlando con ellos, prestándoles toda clase de cuidados. Pero cuando a esos males incurables se añaden sufrimientos atroces, entornes los magistrados y los sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle.

Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que esta sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para si mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que le corroe. Y puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude, en fin, liberarse a si mismo o permitir que le liberen otros. Serra una muestra de sabiduría seguir estos consejos ya que la muerte no le apartara de las dulzuras de la vida sino del suplicio. Siguiendo los consejos de los sacerdotes, como interpretes de la divinidad, incluso realizan una obra piadosa y santa.

Los que se dejan convencer ponen fin a sus días dejando de comer.
O se les da un soporífero muriendo sin darse cuenta de él. Pero no eliminan a nadie contra su voluntad ni por ello le privan de los cuidados que le venían dispensando.
Este tipo de eutanasia se considera como una muerte honorable.

Pero el que se quita la vida por motivos no aprobados por los sacerdotes y el senado no es juzgado digno de ser inhumado o incinerado.

Se le arroja ignominiosamente a una Cienaga."

*Tomás Moro, Utopia, Alianza Editorial, 1994, pp.161s.*

# Frases sueltas
## con la muerte al fondo

Redacción DMD

Se conocieron en el hospital Monte Sinaí de Nueva York. Allí entablaron su primera conversación y se inició la amistad que hoy perdura, lo mismo que continúan de cuando en cuando sus largas conversaciones. José Luis Sampedro recuerda cómo fue el primer saludo: "Estaba yo en un hospital de Nueva York con el corazón hecho polvo y un sábado por la noche aparece un señor, se acerca a mi y me dice: 'Soy el Dr. Fuster'..."

Sampedro aprovechó su estancia en Mont Sinaí para escribir un libro del mismo nombre donde narra recuerdos y experiencias, pero sobre la experiencia insólita de estar en "una tierra de nadie entre dos mundos".

Hace unos días hojeando libros en una librería tropecé con una de su obras (*) –retazo de conversaciones del cardiólogo y el economista- donde hablan y rezuman sentido común, cordura, humildad, sabiduría...

Hablan de la ciencia, del ser humano, de la vida, de la muerte... Cuando todas las noches morimos un poco a veces la gente se olvida de que tiene que morir, que todo tiene un principio y un fin, de que la muerte es democrática,... y que la inexorable muerte nos puede dejar elegir el cómo, el cuándo, ...

*La ciencia y la vida. Debolsillo, junio 2008

El último capitulo de libro, como todo tiene su propio fin, se titula 'Morir un poco cada noche'. Porque la noche es la metáfora del "final del trayecto en esta aventura que es el vivir". Ninguno de los dos tiene reparo o miedo para hablar del tema. Los dos tienen asumido que un día bajará el telón de su vida; es más han tenido una experiencia accidentada de que en un momento estaban terminando la representación.

### Un mundo de experiencias

A Valentín Fuster como médico no se le oculta la muerte con la que trata con frecuencia. José L. Sampedro no tiene la experiencia de la muerte de otros como Fuster, pero sabe su propia experiencia y que fue este médico en Monte Sinaí quien le sacó del desenlace fatal.

**Valentín Fuster.** "Sabes, yo vivo constantemente con la muerte. Todos los que vivimos la realidad hospitalaria estamos cerca de la muerte y tenemos mucha experiencia. (...) Existe el temor, la ansiedad de lo desconocido. A los pacientes que me preguntan cómo será ese momento suelo decirles: 'es como dormirse, en realidad cada noche nos morimos un poco'. Intento que no imaginen grandes cataclismos y creo que esto les ayuda algo".

**José Luis Sampedro.** "La sociedad escamotea la muerte, "no comprende o no acepta que la muerte está incluida en la vida, que desde el nacimiento empezamos a morirnos un poco cada día. (...) Yo estoy en contra de prolongar la vida de esa manera. Comprendo que se haga lo imposible por retener a una persona de 20 o 30 años, a alguien que tiene alguna esperanza o tiempo por delante para se invente algo, pero a mi edad, por ejemplo, no quiero que me prologuen la vida cuando vivir ya no sea vivir sino vegetar. La dignidad es importantísima tanto para vivir como para morir. Yo no quiero que me prolonguen artificialmente, pero sí quiero cuidados paliativos que, llegado el momento, me hagan el trance menos doloroso, menos feo, menos indigno. Y lo que no comprendo en absoluto es la lucha contra la eutanasia."

**Valentín Fuster.** "Ya. El problema de la eutanasia tiene una cierta similitud con el de las células madre. La controversia nace por considerarla un asesinato. Habría que cambiar las palabras, usar el lenguaje con propiedad y esclarecer los conceptos. Es un problema complejo."

**Valentín Fuster**
Director General del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC) y Director del Instituto Cardiovascular del hospital Monte Sinaí de Nueva York

**José Luis Sampedro**
Catedrático de Estructura Económica de la UCM
profesor visitante en las universidades de Saldford y Liverpool.

**José Luis Sampedro.** "No somos todos iguales, hay diferencias culturales, ideológicas, psicológicas, familiares. Tampoco vivimos las mismas circunstancias, es normal que unos quieran unas cosas y otros prefieran otras. Respetarlas todas es lo correcto, lo que no es admisible es que las creencias de unos se impongan a otros. Los partidarios del bien morir no imponemos nuestro criterio a quien prefiera permanecer intubado hasta que el cuerpo aguante.

En cambio los enemigos de la eutanasia sí pretenden y de hecho imponen alegando creencias religiosas, que los demás aguantemos".

□ □ □

**Valentín Fuster.** "No saturar las unidades con enfermos desahuciados también es nuestra responsabilidad. Yo en estos casos de enfermos medio inconscientes hablo con la familia y les digo: 'Mire, si se tratara de mi padre...' Siempre imagino a un familiar Mio en la misma situación y lo que yo haría con él es lo que traslado a la familia. Eso me ha evitado muchos problemas."

**José Luis Sampedro**. "Mira, yo viví esa experiencia con mi primera mujer. Después de tres meses de ingreso hospitalario, llegó un momento en que los médicos me dijeron: 'Mire usted, esto se puede prolongar, pero no vemos la menor posibilidad de solución de ninguna clase y su mujer esta sufriendo'. Hable con mi hija, y los dos estuvimos de acuerdo en decirle al medico que, en la medida de sus posibilidades, no prolongar la situación. Y lo hicimos con plena conciencia, sin interés de otro tipo ni otra intención que aliviarle el sufrimiento final y proporcionarle una muerte digna."

□ □ □

Los dos han pasado por un trance serio de muerte... "en una ocasión –comenta el Dr. Fuster- sufrí un percance de aviación, uno de esos vuelos desbaratados del que afortunadamente salimos ilesos, pero durante un rato tuve la convicción de que el avión se estrellaba. Entonces en diez segundos me topé con la realidad de mi vida. Apareció mi acentuado sentido de la obligación, el 'morir en paz', que finalmente me llevó a pensar si había contribuido a la sociedad..."

"Creo que dentro de mis limitaciones he hecho y hago por la sociedad y de lo que estoy verdaderamente satisfecho es de mi vida universitaria.

**José Luis Sampedro.** En cuanto a la otra vida no tengo afirmaciones categóricas, no sé si hay un Dios o no hay Dios, pero me tiene completamente sin cuidado. Por una razón, porque si hay un dios como Dios manda, claro, no como manda el Vaticano, es imposible que me juzgue culpable. No me creo inocente, pero no soy culpable".

**Valentín Fuster.** "Me has convencido –apostilla Fuster- con esto de un dios como Dios manda. Es una frase estupenda para levantar nuestra ultima sesión".

# Ramón Sampedro

## trece años después

Elías Pérez Sánchez

Es evidente que no somos supersticiosos. Trece años después de la muerte de Ramón Sampedro tanto la Asociación DMD Galicia como el Concello de Porto do Son, la Concellería de Cultura, los Amigos de Ramón Sampedro y la Asociación de Veciños Sartazas, una vez más, llevamos a cabo el décimo tercero aniversario de la muerte de Ramón los días 14, 15 y 16 de enero de 2011.

Comenzamos con una mesa redonda en el Salón de Actos del Centro Sociocultural de Fontiñas en Santiago de Compostela bajo el título de Morte Digna e dispoñibilidade da propia vida, coordinada por Mar Martín García, Concelleira de Benestar Social e Igualdade no Concello de Santiago, y en la que formaron parte Luis Montes, médico y presidente de AFDMD, Mª Jesús Díaz Veiga, profesora de Derecho Procesal en la Universidad Carlos III y Luís Villares Naviera, magistrado, coordinador de Xuíces para a Democracia y antiguo alumno mío.

El sábado por la tarde, después de una reunión de la Junta Directiva de AFDMD, se realizó la llamada Ruta de la Memoria de Ramón Sampedro, organizada por sus amigos Pepe Vila y Xosé Lois Vilar, un recorrido por algunos lugares emblemáticos y significativos en la vida de Ramón, todos ellos relacionados con sus vivencias y su amor por la naturaleza. Embellecido por algunos de sus poemas y los comentarios de Pepe y Xosé Lois, resultó ser una experiencia llena de vida, poesía y naturaleza. Una experiencia, a mi modo de ver, única, sobre todo para aquellos y aquellas que conocimos en vida a Ramón y al que jamás olvidaremos. Al final de la tarde, en el centro cultural del colectivo Sartaxas se llevó a cabo una mesa redonda improvisada en la que formamos parte el propio alcalde X. Pastor, Pepe Vila, Carmen Vázquez, antigua presidenta de DMD Galicia y yo mismo. Tal vez por su improvisación, por las personas que asistieron a ella (buena parte de la familia de Ramón) o por las personas que ocupaban dicha mesa, fue para mí el momento y el acto más emotivo y conmovedor de todo el fin de semana.

Por fin, y para concluir la conmemoración, el domingo por la mañana se llevó a cabo la inauguración de un busto de Ramón, obra del artista Nacho C. Beiro, y la habitual ofrenda floral y poética en la Praia das Furnas. Conviene destacar el enorme interés e ilusión que X. Pastor, alcalde de Porto do Son, ha puesto en la materialización de dicho busto que, a su vez, inmortaliza físicamente la figura de Ramón.

Desde estas páginas quiero enviar un mensaje de gratitud a todas aquellas personas que desde Asturias, Euskadi, Madrid, Catalunya y Aragón, han querido estar con

los amigos de Ramón, su familia, los vecinos y vecinas de O Son y los socios y socias de DMD Galicia. Quiero, en nombre de DMD Galicia y de la familia de Ramón, agradecerles el tremendo esfuerzo que significó para ellos desplazarse a Santiago y a Porto do Son con el fin de estar todos juntos en este homenaje.

## Carta final

Pero no podemos dejar de lado y olvidar el mensaje que nos quiso transmitir siempre Ramón. Sus amigos, Pepe y X. Lois insistieron, y con razón, en ello. Más allá de bustos, poemas, mesas de debate y demás actividades, lo que debe perdurar en la memoria de la gente es el mensaje de libertad y de amor a la vida que nos transmitió siempre Ramón.

No podemos olvidar, entre otras cosas, su última carta o testamento final. Aquel testamento lleno de vida, de reivindicaciones y críticas en el que decía lo siguiente:

"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, nuestro cuerpo, vida y conciencia. Nuestro universo."

"Para una cultura que sacraliza la propiedad privada de las cosas es una aberración negar la propiedad más privada de todas, nuestro cuerpo, vida y conciencia. Nuestro universo"

En dicha carta –dirigida a las autoridades judiciales, legislativas y religiosas- 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.

Desde el cariño, el respeto y la sinceridad de aquel hombre bueno que en todo momento asumió su destino cruel, que miraba fijamente a la muerte desde la vida, y la deseaba no porque despreciara la vida, sino porque la amaba, desde el afán reivindicativo que siempre le caracterizó, nosotros, miembros de DMD, no podemos ni debemos jamás desertar de aquella lucha. Ni olvidar que, en buena medida, DMD y la sociedad española le debemos mucho a aquel hombre sencillo, cariñoso, bueno y luchador.

## Maribel Aragón Menéndez

"A Maribel le diagnosticaron un cáncer de ovario hace cinco años", cuenta por teléfono Fernando B. Scarpadini, su pareja. "Estuvo con quimioterapia durante años de forma casi ininterrumpida y en octubre pasado decidió no darse más. Ya sabía cuál era su final". En abril pasado ni la morfina aliviaba sus dolores por la metástasis, el riñón comenzó a fallar y tuvo una oclusión intestinal. "Había llegado el momento de dejar de disfrutar y de sufrir". Fue sedada en casa una noche de madrugada y falleció al día siguiente por la tarde.

## Madeleine Z.

Enferma de un ELA avanzado, muere por voluntad propia a mediados de enero de 2007 acompañada por dos voluntarios de DMD. Madeleine, viuda de origen francés de 69 años, tiene una enfermedad progresiva, paralizante, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En 2001 el esfuerzo de levantar la puerta del garaje le hizo caer al suelo y ya no pudo levantarse. Y desde 2003 en que le diagnosticaron su enfermedad irreversible piensa en suicidarse. Y lo llevó a cabo a comienzos de 2007.

## Daniel Mateo Martínez

Daniel (35 años) falleció el 5 de diciembre de 2008, el día que él decidió, sedado por la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). La ELA, enfermedad degenerativa le llevó desde sus clases en un polideportivo a una silla de ruedas y a su rechazo de una actuación que consideraba inútil (traqueotomía y gastronomía) y a la decisión de morir.

## Jorge León Escudero

Una mano amiga le ayudó a salir de la vida después de haberlo intentado en tres ocasiones. Murió el 4 de mayo de 2006. En marzo manifestaba su deseo: “Necesito la mano que sostiene el vaso, la mano hábil que supla mi mano inútil, una mano que actúe según mi voluntad aún libre: tengo todo preparado para que quien me ayude quede incógnito”.

# Proyecto de vida, proyecto de muerte

Jorge Sancha

Quienes disponen de su vida y mueren no huyen en silencio, pero, para escucharles, solo hay que hacerles alguna pequeña pregunta. Así lo hace DMD pues no hay que olvidar que nuestra asociación DMD tiene como objeto desde su fundación "promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla, y defender el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a, llegado el momento, morir pacíficamente y sin sufrimientos, si este es su deseo expreso". Y en esos momentos de tránsito y en días previos, acompañados por dos socios, suelen dejar sus palabras finales, verdadero testamento de una vida que no era vida y de una muerte que viven como liberación, es decir, palabras que expresan o quieren expresar el misterio de su existencia y de su enfermedad.

Son, en mi opinión, aportaciones profundamente humanas, lecciones morales de los pacientes que han decidido morir porque han llegado a situaciones de dolor y sufrimiento insoportables, sienten que su vida va degenerando, sienten un grado de invalidez insufrible,... En una palabra, están viviendo un vivir que no es vida, que no vale la pena continuar... y que debemos entender y sentir con una actitud ética. En una curiosa definición el filósofo Fernando Savater dice que "el reconocimiento de lo humano por lo humano y el deber íntimo que nos impone", eso es la ética. De ahí que, si nos preciamos en algo y queremos entender qué es dimitir de la vida y morir, debamos mirar con los ojos del paciente, intentar co-sufrir con ellos su existencia, sus vivencias de sufrimiento e impotencia, el sentido de sus dudas, y de su última y madurada decisión de disponer de su vida.

En una conversación cercana a su muerte Inmaculada Echevarria, cuando el doctor Fernando Marín le comentaba lo que se decía en algunos sectores y prensa sobre la decisión de que le quitasen los soportes vitales, su respuesta fue breve: "que se pongan en mi lugar". Nadie puede valorar, si no es el mismo sujeto que la vive, cuál es su vida, cómo la percibe, qué valor le aportan sus vivencias y, si concluye que tal vida no merece ser vivida, no hay argumento racional ni autoridad que anule tal convicción.

## Vida: ¿biología o biografía?

La persona tiene derecho a la vida y, por ello, a que se la respeten tanto la vida biológica, que nos hace semejantes a los animales, y la vida propiamente humana, que ya no es mera biología, sino al ser la persona consciente y libre es biografía. Me gusta recordar respecto a la biografía de la persona el art. 10 de la Constitución española: "la dignidad de la persona, los derechos inviolables, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social". No solo la dignidad, los derechos de la persona sino el libre desarrollo de la personalidad está constitucionalizado como fundamento del orden político... y habrá que decir que el proyecto que la persona haga de su vida, si no daña a nadie de sus congéneres, es fundamento de la convivencia social.

La vida no es nacer, comer, crecer y reproducirse... sino que la vida biológica es el soporte necesario para que el hombre pueda vivir consciente y en libertad, es decir, realizar el libre desarrollo de la personalidad. Valga recordar casi de pasada que la persona va eligiendo en la vida sobre diversas posibilidades, decide según sus gustos e intereses los estudios que va a hacer, su dedicación profesional, la persona con la que va a vivir sus años de vida, etc. El hombre va haciendo su plan, se considera a si mismo un ser en proyecto y los planes que pergeña para sí, las decisiones que toma son su proyecto de vida, de vivir. Nada de todo esto nos es extraño. Pero el proyecto de vida a veces por determinadas circunstancias, se convierte en proyecto de muerte.

## Sólo quien la vive puede valorar la vida y si merece la pena ser vivida

Nadie tiene obligación de tener que vivir ni de morir a la fuerza. El libre proyecto puede ser de seguir viviendo o de dimitir de la vida y morir. Puede ser que, incluso en condiciones extremas de vida o no vida, la persona quiera vivir en tal situación por las razones que crea convenientes y le son válidas, y la sociedad procurará atenderle pues tiene derecho el paciente a recibir tales cuidados, a pesar del estado o de la edad que tenga. La sociedad no tiene derecho a desahuciar por su cuenta y sus intereses y hacer que un paciente muera contra su libre decisión. Y si, por el contrario, otra persona decide su muerte, si dispone de su tiempo y decide cortar este es un acto más de su libertad autónoma, y la sociedad debe poner los medios para preservar tal acto de racionalidad y libertad y debe poner también los medios para que tal persona pueda vivir su muerte con la plenitud que el paciente ha querido vivir toda su vida.

Hablando del proyecto de muerte que lleva a la disposición de la propia vida y decisión de dimitir de ella, es decir, cuando el proyecto de vida en un momento dado se convierte inexorablemente en proyecto de muerte, vale la pena escuchar a Daniel, a Maribel, a Madeleine, Jorge...

*"La ELA –dirá Daniel- ha acabado conmigo en un año. No puedo apenas moverme, comer, respirar ni hablar. Una vida así nadie debería vivirla. Nuestra inteligencia debe servirnos para decir NO al horror del lento proceso destructivo. He perdido la batalla. Según veo mi cuerpo debilitarse, y perdiendo autonomía e independencia, me hace cuestionarme si esto es vida. Para mí no lo es y no me asusta pensar en recibir la muerte. Tengo como opción mi sueño de morir plácidamente dormido y acabar con esta pesadilla. "Me llevo un buen recuerdo de todos, también os queda mi recuerdo. Acepto mi destino y estoy en paz, sin miedo, odio, rencor, culpa ni ningún problema de conciencia. Acepto mi vida y mi muerte como algo inseparable. Nuestros planes no siempre suceden. Quizás no hay principio ni fin, sino un proceso infinito de creación y destrucción."*

*"Me he dado cuenta de que la vida puede ser muy buena o muy mala según tengas o no salud", reflexiona. "Me gustaba la montaña y la vida. Ahora es difícil soportarla a cada momento. La enfermedad me ha hecho ser más humilde y darme cuenta de que no somos más que esa flor o la hoja que la mantiene"*

En abril de 2006, un mes antes de morir, Jorge escribía:

*"En mi caso prefiero acabar de morir, mientras tenga control sobre mi cabeza.*

*He entrado en una fase que considero terminal porque a la pentaplejía irreversible se ha añadido la cronicidad de las infecciones frente a una tolerancia cada vez menor a los antibióticos, lo que me provoca indeseables sufrimientos físicos y psíquicos.*

*Y todo ello en un contexto asistencial que se ha hecho insostenible."*

Antes de ser sedada, Maribel comentaba:

*"Yo quiero vivir como la que más y me siento viva y tengo unas ganas de estar con mis amigos impresionantes, pero mi cuerpo me avisa de que ya no puedo más y he aprendido a escucharle."*

Y Madeleine argumentaba así su decisión de morir:

*"Quiero dejar de no vivir. Esto no es vida", repetía. "La muerte es mía, me pertenece."*

Madeleine con frecuencia expresaba con claridad su voluntad: "Quiero dejar de vivir". Pero había que cerciorarse de su libre voluntad y convencimiento antes de su autoliberación. Así el médico que la visitó para evaluar su situación en dos ocasiones aseguraba: "Su caso es excepcional por su planificación y serenidad. Hay gente que lo plantea, pero no lo ha pensado. No tratan de evitar todo el sufrimiento, porque cuando se llega a este punto ya se ha sufrido mucho, tanto, que su vida se les hace insoportable. Madeleine intentaba no llegar a una situación para ella indecorosa. Vivió intensamente y no quiso perder su autonomía".

Es más ella señaló la fecha para después de las Navidades, para que su hijo y los nietos pasasen las fiestas tranquilos. Además, comentaba, "habrá llegado la pensión de Francia, para que no haya problemas económicos". Unas horas antes de meterse en cama y tomar la dosis letal les dice a los dos compañeros de DMD que le acompañan:

*"Tengo de todo: cava, vino, saladitos y también pasteles, que ha traído ella", e incluso en su despedida dice que le "gustaría hacer una fiesta, pero esto no se lo puedes decir a todo el mundo, porque la gente no lo entiende. La muerte es mía, me pertenece."*

## Libertad y decisión personal sin tutelas

Y sobre su proyecto quería ser libre Maribel en todo momento en su relación con los médicos:

*"No quiero que ellos decidan sobre mí ni sobre mi libertad". Daniel es de la misma opinión y para él la tarea de los médicos supone "que respeten a cada persona diferente y en todo lo que queramos hacer con nuestra vida."*

El médico no tiene derecho en manera alguna a orientar la elección del enfermo; meramente tiene la obligación de informar y dejar que actúe la libre responsabilidad del paciente y tras la decisión libre del enfermo deberá actuar profesionalmente dentro del marco que el paciente ha configurado. Y no confundamos obligación de informar plenamente al paciente con derecho a orientar. El médico es un profesional que acompaña al enfermo con su capacidad asistencial y terapéutica y con su humanismo ciudadano y profesional. Esto es lo que significa el consentimiento informado, el respeto a la autonomía del enfermo, de que hablan las leyes. Y esto es lo que se exige también al acercarse la muerte del paciente o cuando este decide disponer de su vida.

Y Madeleine recordando sus tiempos de permanencia en hospitales, de consultas a médicos:

*"He pedido la eutanasia a la neuróloga, al médico de cabecera, al neumólogo, y también a varias enfermeras; sólo una enfermera me escuchó, sin facilitarme ayuda.*

*Los médicos tendrían que estar mentalizados de cuando encuentren una persona como yo, que se va a quedar inválida, prepararle para un suicidio asistido o la eutanasia, tener esta solución, que fuera algo lógico y normal. No habría que esconderse.*"

Su voluntad de dimitir de la vida, de autoliberarse era clara y decidida. Así cuando el proceso de autoliberación le llegó de la mano de DMD respiró:

"*A partir de que conseguí la solución, sentí alivio.*"

Jorge ha decido liberarse de una vida no digna que le obliga a estar con grandes dolores o adormilado por los efectos de la morfina.

"*Prefiero acabar de morir, mientras tenga control sobre mi cabeza que llegar a ciertos estados de sufrimiento irreversible sin capacidad de libre decisión.*"

Madeleine Z.

Ha preparado todo para llevarlo a cabo, pero necesita una persona solidaria. En su blog, el 21 de marzo de 2006, lanza el mensaje:

Necesito la mano que sostiene el vaso, la mano hábil que supla mi mano inútil, una mano que actúe según mi voluntad aún libre: tengo todo preparado para que quien me ayude quede incógnito.

DVA ante el deterioro y destrucción de la enfermedad

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o testamento vital como pieza clave del libre desarrollo de la personalidad del paciente lo expresa Daniel:

"*Cuando uno pierde su autonomía e independencia, es importante dejar escrito lo que uno quiere en su proceso destructivo de la enfermedad. Es como dejarlo todo controlado, e igual que uno deja hecho todo lo de su testamento, es importante pensar en cómo uno quiere morir. Igual que pensamos en la vida, la muerte está más cerca de lo que imaginamos. Puede llegar pronto o no, pero siempre está ahí, presente y posible.*"

El testamento vital llega hasta aquí, hasta la lucha con el médico de manera que este no anule nuestro proyecto de muerte.

Hay quien quiere que sus cenizas sean expandidas en el mar o en la montaña. Daniel el hombre que amaba la naturaleza el mismo día que había marcado para su muerte quiso despedirse de la Sierra de Madrid y estuvo con sus familiares cercanos en Peñalara. Al empezar a caer la tarde dio la orden: "Vamos, que nos están esperando". A la medianoche fue sedado. Estaba acompañado por familiares y amigos que le leían el 'Canto a mí mismo', de Walt Whitman, entre otros poemas que había elegido. Su madre afirma que en un momento dijo:

"*Estoy en la gloria y vosotros sois los ángeles- Acepto mi destino y estoy en paz, sin miedo, odio, rencor, culpa ni ningún problema de conciencia. Acepto mi vida y mi muerte como algo inseparable. Nuestros planes no siempre suceden. Quizás no hay principio ni fin, sino un proceso infinito de creación y destrucción.*"

Dentro del proyecto de muerte nada había quedado a la improvisación y el proyecto era muy personal. Los versos de Whitman le acompañaron en su sueño definitivo lo mismo que el ciudadano inglés Craig Ewert, cuando en la asociación suiza Exit fue sedado y medicado para la eutanasia, pidió escuchar la Sexta de Beethoven.

Madeleine había preparado hasta el último detalle. Así uno de los acompañantes, Leonor, le pone dos gotas de perfume Opium en el cuello ya inmóvil de Madeleine. Amaral canta desde la radio "dormiremos a la orilla del mar..." sobre sus ronquidos.

## Epílogo

Desearía que estas frases de Daniel, Maribel, Madeleine, Jorge... y otras parecidas fueran leídas por médicos, juristas, estudiosos, políticos con tarea de legislar para analizar y saborear el sentido de la disponibilidad de la vida y de una buena-muerte que no es ni suicidio ni eutanasia –tal como la entiende la norma penal del Código, sino, como decía Sampedro, es 'trascendencia'. Como tantos refugiados que huyen del hambre, de la guerra, del caos, estos pacientes deciden trascender la frontera de la vida y lúcidamente piden asilo en la muerte.

# Un 29%

## de los dirigentes de Colegios médicos a favor de la eutanasia

Redacción DMD

La consultora Price Waterhouse Coopers ha realizado una encuesta sobre temas de ética médica entre 450 médicos miembros de las juntas directivas de Colegios médicos. Un 29% de los dirigentes opina que debería despenalizarse la eutanasia. Pero solo un 21,7% estaría dispuesto a practicar la eutanasia a un enfermo. Al parecer la cuarta parte de los que la consideran aceptable se mostrarían objetores de conciencia y rechazarían realizarla.

Aunque la muestra es corta dado el segmento de población elegido, se ha ponderado que son médicos elegidos por más de 200.000 médicos. Quizás por ser el vértice electo de una pirámide tan amplia el presidente de la Organización Médica Colegial, Juan José Rodríguez Sendín, opinó que el grupo es “lo más representativo que hay”.
Es de esperar que la representación no pase más allá de los intereses corporativos pues sin duda en sus programas preelectorales no llevaron un detallado elenco de problemas bioéticos que motivasen el voto.

Además del tema de la eutanasia la encuesta abordaba otros problemas éticos que pueden servir para conocer más detalladamente la mentalidad del grupo encuestado. En concreto se pregunta acerca del aborto y de la píldora postcoital. El rechazo al aborto es tal que se llega hasta el extremo de que un 51% opina que no se debe ni siquiera enseñar en las facultades de Medicina. Respecto a la píldora del día siguiente, un 57 por ciento de estos directivos opina que la píldora del día siguiente es abortiva, en contra de lo que establece la Organización Mundial de la Salud o las agencias del medicamento europea y española.

# Querella

## contra el exconsejero Lamela

Redacción DMD

La Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid, personada como acusación popular en la querella interpuesta por los doctores Luis Montes Mieza y Miguel Ángel López Varas contra D. Manuel Lamela, exconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, expone ante la opinión pública: «El día 9 de junio de 2009, prestó declaración en sede judicial el inspector médico D. Isidoro Álvarez Martín indicando en la misma, que el Comité de Expertos nombrado por el Sr. Lamela contó en sus reuniones con la colaboración de Inspectores Médicos (D. Mariano Villanueva Hurtado, D. Francisco Ramos Serrano y Dª. Ana María Martínez García) ».

# La OMC reclama

## eugenesia política

Redacción DMD

La Organización Médica Colegial ha recomendado a los grupos parlamentarios que no se utilizase la expresión ‘muerte digna’ por ser un término muy ligado a las asociaciones que defienden la eutanasia. Al parecer al tema de la eutanasia se le niega hasta ser asunto de debate público, a las asociaciones como DMD el derecho al pan y la sal y al ciudadano el ejercicio de su libertad de conciencia. Al parecer, la OMC quiere quitar la vida de participación democrática a muchos ciudadanos y esta figura no es eutanasia sino eugenesia política. Los nazis en los años treinta del siglo pasado defendieron la eugenesia para eliminar a los ‘indeseables’.

# La eutanasia y las Logias masónicas

Redacción DMD

Recientemente en el Boletín del Laicismo en España tres representantes de Logias de España daban cuenta de su visión y postura respecto al debate acerca de la eutanasia en España. En el pensamiento de las Logias la decisión a favor de la eutanasia está ligada al principio ético fundamental de la democracia, el derecho de privacidad, que encuentra sus raíces en el ideal de la libertad personal, y que tiene un mayor significado en las sociedades abiertas, plurales y democráticas, y en consecuencia respetuosas con las diferentes convicciones éticas.

Tres logias del Gran Oriente de Francia en España han participado en el debate ciudadano sobre la eutanasia. En el mes de noviembre de 2009 fue la Logia Rosario Acuña, del Oriente de Gijón, en el mes de abril de 2010 fue la Logia Constante Alona, del Oriente de Alicante y, finalmente, en el mes de mayo, el debate ciudadano fue reproducido por la Logia Luz Atlántica del Oriente de las Palmas de Gran Canaria. Alrededor de 400 ciudadanos participaron en los tres debates en que en torno al derecho a morir se habló de los valores de derecho de privacidad, libertad de conciencia y laicidad.

El 9 de dicimebre de 2010 en la Sala de conferencias del Ateneo de Madrid, las dos logias de Madrid, dependientes del Gran Oriente de Francia, celebraron el aniversario de la Ley francesa de Separación de la Iglesia y el Estado de 1905 que viene a ser la base del laicismo francés. La Logia Siete de abril y la Logia W. A. Mozart, junto a Ágora, Agrupación para el Diálogo, organizaron el acto bajo el titulo 'La separación entre la Iglesia y el Estado, la libertad de conciencia y el camino hacia la laicidad' al que fue invitado como ponente Luis Montes, presidente de DMD Federal.

# Navarra y Aragón aprueban su ley de muerte digna

Redacción DMD

Los parlamentos autonómicos de Navarra y Aragón se han unido con sendas leyes a la defensa de la dignidad en el proceso de la muerte que comenzó en el parlamento andaluz con la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, texto legal conocido como ley de muerte digna.

El pleno del Parlamento de Navarra aprobó el 17 de marzo, coincidiendo con el primer aniversario de la ley andaluza, su Ley de Muerte Digna. Hay que recordar que la iniciativa partió de una propuesta de Nafarroa Bai.

La ley tiene por objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso final de vida, los deberes del personal sanitario que la atiende, así como las garantías que las instituciones sociosanitarias estarán obligadas a proporcionar en relación a este proceso.

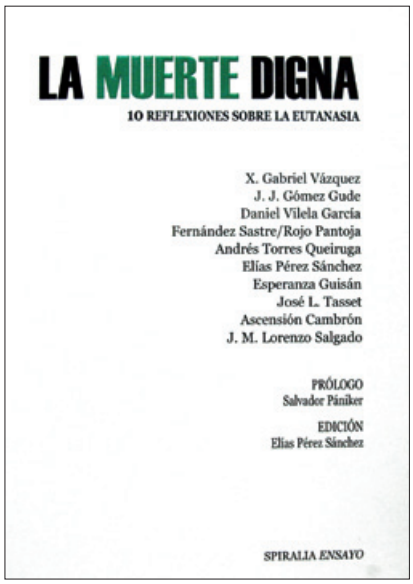
Aragón ha sido la tercera Comunidad Autónoma en aprobar una ley sobre el proceso de muerte. Esta nueva norma desarrolla el Estatuto de Autonomía reformado en 2007.

El Pleno de las Cortes de Aragón aprobó el jueves 24 de marzo la proposición de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en su proceso de muerte, conocida como Ley de Muerte Digna, a iniciativa del coordinador general de Izquierda Unida de Aragón (IU) y diputado autonómico, Adolfo Barrena. PSOE, PAR y CHA han apoyado la mayor parte del texto, mientras que el PP ha hecho lo contrario.

En la ley se especifica que los profesionales sanitarios deberán informar a los pacientes sobre su situación real, pronóstico y posibles tratamientos o intervenciones, así como sus derechos. Deberán respetar los valores y creencias de los pacientes. Los profesionales sanitarios evitarán la "obstinación terapéutica", también conocida como encarnizamiento terapéutico.

# La muerte digna
## 10 reflexiones sobre la eutanasia

Redacción DMD




"La muerte digna"
VV.AA 2007

El libro es una obra colectiva nacida de unas jornadas celebradas en la localidad de Porto do Son (A Coruña) organizadas por la Asociación por el DMDignamente a fínales de 2004. Y aquellas conferencias, muchas de ellas después revisadas por sus autores, han dado lugar a este libro publicado en el año 2007.

La eutanasia es abordada desde diversas perspectivas disciplinares –sociológica, filosófica, ética, jurídica y penal, psicológica, psiquiátrica, teológica, etc.- de manera que pueda ser comprendida y presentada en un panorama lo más amplio e integral. No cabe reseñar la semblanza de los autores por el poco espacio disponible y porque todos ellos son profesores de las universidades gallegas o profesionales expertos del aspecto de la eutanasia que tratan.

### El libro aborda la eutanasia desde diversas disciplinas

Únicamente para que el lector aprecie el abanico de enfoques que se abordan trascribimos los títulos de los trabajos: Ley de vida o debida, X. Gabriel Vázquez; La muerte desde la psicología en la actualidad, Jorge J. Gómez Gude; Problema en torno al final de la vida, Daniel Villela García; El enfermo mental ante la eutanasia, José Luis Fernández Sastre y Agueda Rojo Pantoja; La vida y la muerte: el problema de la eutanasia, Andrés Torres Queiruga; Reflexiones sobre la eutanasia y el suicidio asistido, Elías Pérez Sánchez; La eutanasia, una cuestión filosófica (no dogmática), Esperanza Guisán; Eutanasia y tolerancia liberal, José L. Tasset; La eutanasia a debate: entre el derecho y la moral, Ascensión Cambrón Infante; Algunas consideraciones sobre el art. 143.4 del Código Penal, José Manuel Lorenzo Salgado.

Como puede suponerse, el libro no pertenece a una literatura divulgativa y llana de la eutanasia sino que exige una reflexión ya que se trata de exposiciones razonadas y argumentadas que hacen que los diversos trabajos deban ser leídos con sosiego a ritmo de estudio y si el lector es una persona con preocupación por la defensa pública de la eutanasia a veces tomando notas. No diré que sea un libro de mesilla, pero sí para leerlo con interés y mantenerlo siempre al alcance de cualquier consulta o de una nueva reflexión.

Se puede decir que estas jornadas y este libro se han llevado a cabo a la sombra de la figura de Ramón Sampedro. Son como una prolongación de la lucha en favor de la legalización de la eutanasia que llevó a cabo a pesar de ser un inválido tetrapléjico. Hay que recordar que Sampedro fue cofundador de la Asociación DMD en Galicia en los inicios de los años noventa. Y si Ramón Sampedro decía a Elías Pérez, organizador de las jornadas y actual presidente de DMD Galicia, 'aínda queda moito por facer', es posible que el contenido de ese libro y de otros similares abran surcos en favor de la eutanasia en el barbecho sociopolítico de nuestro país.

De cine

# Al final de la escapada

## Apearse de la vida

Manuel García Teigell

"Al final de la escapada"
Una película de Albert Solé. 2011

> "Si quiero morirme en Madrid tengo que pasar por Rouco Varela y Esperanza Aguirre, no me da la gana"

El derecho a elegir sobre la propia muerte y el reconocimiento de la memoria histórica son los dos temas que hilan el documental que recorre la vida de Miguel Núñez, líder antifranquista. Dos temas a los que, según el director de 'Al final de la escapada', Albert Solé, todavía no nos hemos sabido enfrentar y que, además, tenemos escondidos debajo de una alfombra.

Solé tiene una fascinación por aquella generación que luchó por la libertad, humanistas que dieron todo lo que tenían por unos principios que les fueron negados durante más de 40 años. Uno de esos personajes es Miguel Núñez al que conoció de muy pequeño cuando su padre Jordi Solé Turá, dirigente del PSUC y unos de los siete ponentes de la Constitución Española, le dejaba a su cargo mientras buscaba algún piso seguro donde instalarse.

Miguel Núñez, socio de DMD, decidió trasladarse de Madrid a Barcelona porque tenía miedo de que el ataque que sufrieron los médicos del hospital Severo Ochoa de Leganés por parte del consejero Lamela pudiese interferir en sus deseos de procurarse una muerte digna. "Si quiero morirme en Madrid tengo que pasar por Rouco Varela y Esperanza Aguirre, no me da la gana", decía en una comida con unos ex camaradas.

Así, se instala en una residencia de Barcelona para pasar los últimos meses de su vida. Esa es la premisa que utiliza Albert Solé para narrar la vida de un hombre extraordinario. De Miguel Núñez conoceremos, su cargo de Comisario Político durante la Guerra Civil, las torturas que sufrió en los centros de detención, su condena a muerte, su exilio en Francia, su trabajo en una cantera que le hizo enfermar de silicosis, afección que arrastraría hasta el final, que le impedía respirar con normalidad y le minaba poco a poco los pulmones.

Su anterior documental Bucarest, la memoria perdida, donde narra con gran sensibilidad la enfermedad de Alzheimer de su padre, le hizo ganar el Goya al mejor documental en el año 2009. En él indagaba en una generación por la que siente verdadera admiración y a la que él mismo afirma se le debe mucho todavía.

El recorrido por la vida de Miguel Núñez nos lleva a Nicaragua donde el protagonista se trasladó en una nueva etapa para realizar proyectos de cooperación, a su lucha como diputado en el Congreso en favor de los afectados por el escándalo del aceite de colza. Conocemos a personajes históricos como Marcos Ana, poeta y ex preso político, Evo Morales, presidente de Bolivia, el artista Agustín Ibarrola, que sufrió torturas en el franquismo y que ahora sufre el acoso de la banda terrorista ETA, el ex presidente de la Generalitat Pasqual Maragall, enfermo de alzhéimer y el sacerdote y escritor nicaragüense Ernesto Cardenal.

"Si no hay libertad de morir, no hay libertad de vivir y viceversa". Esas son las palabras de un hombre que sufrió torturas que le dejarían secuelas de por vida, que pasó en la cárcel lustros privado de libertad. Las palabras de un hombre que deseaba afrontar su última batalla con la misma determinación con la que afrontó todo en su vida, un hombre que siendo fiel a sus principios sería el ejemplo máximo de libertad al decidir la forma y el momento de irse.

# Albert Solé

## director de: “Al final de la escapada”

Manuel García Teigell

Tras saborear la película he podido conversar con sosiego con Albert Solé. Después de varios intentos fallidos hemos podido comunicarnos telefónicamente. Casi antes de que pueda darle mi enhorabuena me comenta: “Hemos intentado que fuera respetuosa porque lo que nos interesaba era el estado mental en el que Miguel se enfrentaba a todo esto…. Sobre todo esa franqueza en la mirada, esa tranquilidad que cuando has pasado por tantas batallas, al tema del final no se le da la misma transcendencia que le daríamos la mayoría”. Y le doy la razón, el personaje cautiva.

Miguel es uno de tus mitos de la Barcelona del tardofranquismo, cuéntanos un poco tu relación con él.

Bueno, Miguel era en la época en que nosotros llegamos a España uno de los grandes referentes en la lucha antifranquista. Lo conocí al poco de salir de la cárcel a finales de los 60 cuando vuelve a tomar el control del partido. Era la primera vez que alguien que venía de la cárcel tomaba el control del partido. Si algo recuerdo de la infancia es que era una buena persona, con quien yo, desde mis ojos de niño, era muy fácil de relacionarme. Ahí es donde se construyen los afectos. Además mis padres buscaban el típico piso seguro, porque ellos estaban metidos en actividad clandestina, y me dejaban con Miguel y con Tomasa que era su pareja en aquella época. Miguel era resistente, pero a la vez también para mí era refugio.

¿Cómo es el encuentro en Madrid donde te comenta su plan de irse a Barcelona para asegurarse una muerte digna?

Ya en la edad adulta tenemos una relación más o menos distante, en la medida en que cada uno hace su vida. Son años en que nos vemos poco hasta que decido rodar ‘Bucarest: la memoria perdida’ y obviamente una de las figuras a las que voy rápidamente es a Miguel. De hecho fue la segunda entrevista que hice después de la de Santiago Carrillo. Ahí retomamos el contacto y enseguida volvemos a desarrollar esa complicidad y así me cuenta que está fastidiado con sus problemas respiratorios. No quiere llegar en una situación muy degradada a sus últimos años de vida. Así que se traza la hoja de ruta: Miguel, con la misma decisión y la misma parsimonia de los años 60, me dice que quiere meterse en su última batalla que es el tener una muerte digna.

Tiene una frase que impacta cuando dice “Lo que quiero es apearme de la vida”.

Es la manifestación de su postura. Por un lado, los médicos le proponen un plan médico, pero él va más allá de evitar el dolor. Lo que plantea y reivindica es la eutanasia que le hubiera gustado defender en su etapa de diputado y que en esa época era implanteable. Como él dice, “el derecho a apearse conscientemente de la vida cuando uno lo decide, una vez descartada la situación de un problema de depresión, siendo una decisión racional, etc.” Miguel lo reivindica como un derecho inalienable y básico.

Miguel te cuenta su proyecto de final de su vida, ¿cómo le planteas que quieres grabar su testimonio?

Miguel y yo nos entendimos sin tener que explicitar las cosas. Cuando me dice que quiere venir a Barcelona para organizar bien su despedida porque aquí había pasado la mayor parte de su vida activa, tenía más amigos y controlaba más el ambiente, le digo que quiero seguirle en esa última etapa. Y los dos supimos que eso quería decir seguir hasta el final realmente.

En el prólogo se dice que, entre otros motivos, Miguel se traslada a Barcelona por la crisis del Hospital Severo Ochoa de Leganés. ¿Cómo se vivió allí en Barcelona ese caso?

Las polémicas que se producen en el centro a menudo son percibidas de forma muy distinta en Barcelona. En este caso si diría que en Cataluña hay un sentido general más tolerante con la idea de la muerte digna y no se vivió la alarma de Madrid. Aquí se vio muy claramente que era una batalla de los ultraconservadores contra los que no piensan como ellos. Además creo, como digo en la película, que consiguieron una parte de esos objetivos asustando a mucha gente. Yo tengo amigos cuyos padres que en aquellos momentos ya llegaban al final de sus vidas sufrieron unas agonías absolutamente insólitas. Una cosa injustificable, algo horrible.

¿Crees entonces que España es un país maduro para plantearse el debate de la eutanasia?

En estos momentos España obviamente no es un país maduro. Sin embargo, cuando vemos las dificultades que tiene el debate en otros países considerados mas progresistas o avanzados ideológicamente como puede ser Francia la distancia que nos separa es menor de la que nos separan en otros temas. Lo cual me hace ser optimista respecto a que el debate sobre la eutanasia se pueda producir antes de lo que uno se pueda imaginar. Viendo la derecha que tenemos en este país, los pesimistas dirán que hasta dentro de 100 años no se podría volver a este debate y pienso que las cosas evolucionan a una velocidad que posiblemente hagan que nos podamos plantear el debate mucho antes de lo que nos pensamos.

¿Crees que hay una disociación entre la clase política y la ciudadanía en este tema?

Más que con la ciudadanía lo que hay claramente es una disociación es con la iglesia. Ahí es donde está el gran freno para este debate. Si apenas hace unos años acaban de levantarle la excomunión a Copérnico por afirmar que la Tierra era redonda. La ciudadanía lo vive posiblemente de una forma epidérmica mucho más comprensible de lo que podemos dar a entender. La clase política es lo de siempre. Hay auténticos carcamales que frenan el tema del debate de la muerte digna creyendo que están defendiendo las esencias de una forma correcta de entender la vida.

¿Piensas que con la nueva Ley de Muerte Digna y Cuidados Paliativos se puede avanzar algo en los derechos de las personas al final de la vida?

Si, obviamente sí. Los Cuidados Paliativos, que fue uno de los problemas en el caso Leganés, son una práctica muy habitual y lo único que se va a hacer es darles carácter de Ley de manera que no se pueda objetar. Otra cosa será marchar hacia la eutanasia. Llegar a donde quería llegar Miguel Núñez, donde queréis llegar DMD y mucha gente, ahí sí que va a costar.

Miguel pudo beneficiarse del programa de cuidados paliativos de Cataluña. ¿Cómo viviste este último viaje de un hombre al que como tú dices forma parte de tus mitos?

Pues él lo vivió con tal tranquilidad que me la transmitió a mí y a todo el entorno. El hecho de que estuviéramos rodando esa película y que estuvieran haciendo un cómic le insufló nueva vida y posiblemente le permitió aguantar más meses porque fue una fuente de ilusión. Esa desdramatización absoluta que se muestra en la película, por ejemplo, cuando Mar Carrillo le pregunta qué tal está y Miguel responde: “Un poco inquieto porque estas cosas cuando tienen que ser pues son”. Esa frase resume absolutamente el sentir de Miguel. Cuando uno ha tomado una decisión y tiene clarísimo por qué quiere las cosas pues cuando tienen que ser son. Lo que no tiene sentido es alargar mucho respecto a una decisión ya tomada. Al cabo de un año se murió mi propio padre y las enseñanzas que yo había obtenido de Miguel Núñez me fueron de una utilidad que no tiene precio para entender la muerte y vivirla con tranquilidad La última elección de Miguel para mí fue de un valor que jamás se lo podré agradecer.

Albert Solé confía en que la figura de Miguel y sus experiencias lleguen a las generaciones y a colectivos que vienen de otros orígenes. Esta ilusionado con la película que fue presentada en el Festival de Valladolid. Hubo grandes aplausos, pero sobre todo una hora y media de diálogo sobre Miguel, la memoria histórica y la muerte digna. Está visto, como me recuerda Albert, “esta generación irrepetible de Miguel está llevando puntos de reflexión a las generaciones más jóvenes”. De Valladolid la película irá a tres grandes festivales, el Festival de Cine español de Málaga, el de Guadalajara en México y el de Nantes, y el 8 de abril se estrenará en Madrid y Barcelona.

# Presentación en sociedad
# DMD Leganés

Fernando Soler

Siguiendo con el plan de expansión y de acercamiento a la sociedad de DMD, el día 3 de febrero pasado se presentó oficialmente el grupo local de DMD en Leganés. El acto, al que habían sido invitadas las asociaciones de pacientes, culturales, vecinales, políticas y sindicales de la ciudad, tuvo lugar en el Centro Cultural Las Dehesillas con asistencia de numerosos vecinos y de asociaciones vecinales, culturales y de pacientes.

Formaban la mesa de intervenciones: el Dr. Montes, presidente de AFDMF, Rosa María Arranz, secretaria del grupo de DMD en Leganés y Pablo Soler, presidente de DMD-Leganés y responsable de Grupos de DMD-Madrid.

Inició el acto Luis Montes agradeciendo la presencia a los asistentes y expresándoles su satisfacción de poder compartir con los vecinos y vecinas de Leganés –con quienes ha vivido experiencias y momentos difíciles en el pasado reciente– un acto tan entrañable para él como la presentación a la sociedad leganense, a través de sus organizaciones participativas, de la Asociación Derecho a Morir Dignamente de la que es presidente.

Tras algunas referencias históricas de la asociación que ha cumplido ya los 25 años de existencia, explicó brevemente las motivaciones de los grupos locales cuya razón de ser no es otra que acercar el debate sobre los "derechos de salida" a la sociedad civil, haciendo pedagogía sobre los derechos sanitarios, especialmente los relacionados con el final de la vida como el testamento vital y deshaciendo equívocos, muchas veces interesados, sobre lo que significa la libre disposición de la propia vida.

A continuación explicó cómo en la segunda mitad del siglo XX en España, la lucha ciudadana, especialmente la de las mujeres, fue por los llamados "derechos de entrada". La planificación familiar, los medios anticonceptivos, la paternidad responsable, el derecho a decidir de las mujeres y el aborto, centraron la lucha de aquellos años junto con la reivindicación de los derechos políticos en general. Para Luis Montes el siglo XXI está siendo ya el de la lucha por los derechos de salida, término por el que se conocen los derechos relacionados con el final de la vida. Repasó los derechos ya reconocidos por la legislación, principalmente el derecho a decidir en todas las intervenciones sanitarias, derecho a otorgar o negar nuestro consentimiento para una actuación médica tras haber recibido una información adecuada sobre la misma; derecho a rechazar tratamientos aunque de ello pueda depender el mantenimiento de la vida, incluso derecho a dejar por escrito anticipadamente nuestros deseos sobre el modo en que queremos ser tratados en el caso de que, llegado el momento de tomar decisiones, no nos encontremos en condiciones de hacerlo por el deterioro que acompañe a nuestra enfermedad.

## El Testamento Vital puede evitar situaciones de imposición médica

Insistió en la importancia del conocido como Testamento Vital para evitar situaciones de imposición médica en los momentos finales de nuestra vida alegando desconocimiento de cuál hubiera sido nuestra voluntad para esas circunstancias.

Adelantó Luis Montes que la divulgación del Testamento Vital, de su utilidad y formas de llevarlo a término eran objetivos prioritarios de nuestra asociación.

Para terminar, indicó que los derechos sociales no se regalan nunca, que su logro es el resultado de la lucha ciudadana y para ello invitó a los presentes a asociarse a DMD planteando que una organización tiene tanta más fuerza y es más tenida en cuenta cuanta más entidad asociativa tenga.

Dio la palabra a continuación a Pablo Soler quien inició su intervención sincerándose con el público respecto a su relación con el tema de la muerte. Explicó que a su edad –es uno de los miembros jóvenes de DMD– la muerte, básicamente le daba pánico; a pesar de que en casa la muerte se había tratado siempre con naturalidad, sólo había tenido contacto real con ella tardíamente con ocasión de la muerte de sus abuelos. Para él, la muerte era una realidad ajena, "de telediario": muertes en las guerras, atentados, accidentes de tráfico... En DMD había tenido ocasión de experimentar más de cerca su realidad, de hablar con personas cuya penosa situación vital les hace desear la muerte como liberación y ello por un lado le había reforzado en su deseo de seguir viviendo–sigo

sin tener ninguna gana de morirme, dijo– y por otro le había motivado para enrolarse en esta causa de los derechos de salida que nunca se le habría ocurrido antes.

## DMD es una asociación sin ánimo de lucro que defiende la disponibilidad de la propia vida

Explicó que DMD es una Asociación sin ánimo de lucro, una Asociación de ayuda mutua que pretende, según se expresa en sus estatutos, defender los derechos del ciudadano al final de su vida: derecho a la información clínica, a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles con el consentimiento informado, a la intimidad, a negarse al tratamiento y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente, a expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital, documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias y a evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa –morir dormido– si esa es su voluntad.

Otro objetivo primordial de DMD es la defensa de la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para enfermos avanzados que libremente desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable. En consecuencia, es compromiso de la asociación ayudar al socio al final de su vida. Aclaró Pablo Soler que esta ayuda se presta siempre dentro de la legalidad, legalidad que se intenta cambiar, pero que por el momento se acata.

Explicó a continuación la estructura federal de DMD y el papel de los nuevos grupos locales. Informó de la existencia de grupos en Getafe y en Rivas, además de los que se están formando en Madrid capital, concretamente en Vallecas, Carabanchel y Latina. Como responsable de grupos locales, adquirió el compromiso de trabajar con las asociaciones de participación ciudadana, especialmente las del ámbito sanitario haciendo pedagogía de los derechos sanitarios, abriendo el debate ideológico sobre la dignidad en la muerte y el derecho a la libre disposición de la propia vida.

Cedió la palabra a Rosa María Arranz, secretaria de DMD-Leganés, quien insistió en el catálogo de derechos sanitarios que las leyes, especialmente la de Autonomía del Paciente, nos reconocen. Se centró en el derecho a dejar por escrito el testamento vital para el caso de que perdamos la capacidad de expresar personalmente nuestros deseos sobre los tratamientos y cuidados que queremos y los que no queremos en la fase final de nuestra vida.

Expuso las razones fundamentales para otorgar el testamento vital. En primer lugar para evitar a nuestros familiares tener que tomar decisiones sobre nuestra persona en condiciones de gran tensión emotiva y, desgraciadamente, en ocasiones bajo la presión de los médicos. Facilitar el trance a nuestros familiares es para Rosa una razón fundamental. Contó a la audiencia la tranquilidad que había experimentado cuando había otorgado su testamento vital y con ello liberado a sus seres queridos.

La segunda razón expuesta fue la de facilitar la toma de decisiones a los médicos que nos atiendan. Sobre todo cuando no hay acuerdo entre todos los miembros de la familia, si no hay un testamento escrito el médico que se encuentra una familia dividida tendrá la tendencia a prolongar la situación y alargar al máximo el final para no ser objeto de denuncia por “no haber hecho todo lo posible”.

Finalmente, hacer el testamento vital llevará el mensaje a los partidos, que suelen escudarse en que no existe demanda social respecto a las disposiciones previas o testamento vital, de que nos importa nuestro final y que si no hay más ejercicio de este derecho la causa no es falta de interés sino de información sobre su existencia. Adquirió el compromiso de trabajar en el grupo de Leganés informando a la ciudadanía del Testamento Vital.

Para finalizar, compartió con la audiencia su experiencia del dolor que le rodea en su puesto de trabajo como trabajadora social en un Centro de Salud. En su trabajo ha tenido ocasión de asistir a agonías prolongadas sin razón y se había preguntado qué habrían querido esas personas y qué habrían dejado mandado si hubieran tenido la posibilidad de dejar su testamento vital. Las últimas palabras de su intervención fueron para exhortar a los presentes a realizar su testamento vital.

A continuación se inició un animado debate entre los asistentes en el que se aclararon dudas sobre la forma de hacer el testamento vital, sobre los derechos sanitarios y sobre las posibilidades de que pueda en el futuro otorgarse en nuestra ciudad sin tener que desplazarse a Madrid.

También en el coloquio intervinieron las asociaciones vecinales presentes ofreciendo su colaboración y ayuda a nuestra asociación.

Esta colaboración se ha iniciado ya con la publicación de dos artículos en una de las asociaciones vecinales de Leganés.

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

# DMD Federal

## DMD actuando en la sociedad

Redacción DMD Madrid

El 15 de enero de 2011, por invitación de DMD-Galicia a los actos de homenaje a Ramón Sampedro, se celebró en Santiago de Compostela una reunión de la Junta Directiva de la AFDMD, a la que asistieron representantes de Aragón, Asturias, Cataluña, Euskadi, Galicia y Madrid.

Tratamos temas como la imagen corporativa de DMD, recordando la conveniencia de conservar una imagen de marca utilizando los logos aprobados, la actualización de la base de datos de todos los socios del Estado, necesaria para el envío de revista y el boletín electrónico, solicitando a los socios que nos faciliten su e-mail. Algunas asociaciones han modificado las cuotas, por lo que se acordó dejar un periodo de transición para unificarlas. Respecto al proyecto de ley de muerte digna estamos a la espera de conocer la propuesta del Gobierno para coordinar la respuesta de DMD.

Tras revisar la marcha de la AFDMD, se hizo especial hincapié en explicar el plan de expansión puesto en marcha en 2010.

El análisis de la realidad de entonces mostraba que la AFDMD está formada por tres mil socios dispersos por todo el Estado, a los que en su mayoría no se ofrece otra posibilidad de participar que la Asamblea Anual.

La AFDMD es en España un referente sobre la eutanasia. Veintiséis años defendiendo el derecho a morir han construido una reputación fruto del trabajo de muchos socios. Pero un ámbito tan específico como la muerte digna puede conducir al aislamiento. Todo movimiento ciudadano necesita mantener un estrecho contacto con la sociedad, contactar con otras plataformas, entidades y grupos de ciudadanos (también políticos) que sean "compañeros de viaje", que reivindiquen derechos civiles que por coherencia van de la mano del derecho a una muerte libre, como por ejemplo igualdad de género, laicidad o memoria histórica. Existen además conquistas sociales actualmente en peligro, como la sanidad pública, relacionada con el derecho a morir en tanto que un sistema sanitario universal y gratuito es la mejor garantía para la justicia y la equidad en la asistencia al ciudadano al final de su vida.

¿Cómo facilitar que los "socios de cuota" que lo deseen, que tengas ganas y disponibilidad, se conviertan en activistas o militantes por la muerte digna? Como asociación, el crecimiento es un objetivo indiscutible pero, a diferencia de otras entidades, para DMD lo más importante no es hacer socios (y dinero), sino aumentar su presencia social, su influencia, promoviendo la implicación del socio en los objetivos de la AFDMD, especialmente la difusión de la filosofía de la muerte digna y la reivindicación de los “derechos de salida”, mediante la organización de grupos locales.

### Fase de creación de un grupo local

Cualquier socio o socia puede tomar la iniciativa de formar un grupo en su barrio o su municipio. Para ello la AFDMD le informará de cuántos socios residen en su zona y se pondrá en contacto con ellos para informarles y conocer su disponibilidad.

Si en su área geográfica existen otros socios o simpatizantes interesados, se convocará una reunión, a la que asistirá si es posible un miembro de la asociación federal. Para iniciar un grupo no hace falta que haya un grupo numeroso, basta con tres personas dispuesta a “tirar del carro”, que paulatinamente irán ampliando el grupo a partir de amigos y vecinos simpatizantes de la muerte digna. La incorporación de estos nuevos socios militantes, algunos líderes naturales de los grupos, supone para DMD una fuente de renovación que es fundamental para el futuro.

Una vez decidida la formación de un grupo, se fija un calendario de reuniones (por ejemplo, una vez al mes) dedicándose a la formación de sus miembros, con la metodología que ellos decidan (algunos grupos han puesto en marcha un programa de tertulias, abiertas a todas las personas interesadas, que está dando buenos resultados). La revista de la asociación es un material excelente para profundizar en el debate de la muerte digna, así como la página web (hemeroteca, noticias, videos...).

Simultáneamente, el grupo debe ir conociendo su entorno socio-sanitario, cómo se articula la sociedad, qué asociaciones existen y qué recursos sociales y sanitarios que atiendan al ciudadano al final de su vida.

## Fase de difusión del grupo

Una vez formado, el grupo representa en su entorno al movimiento ciudadano por una muerte digna. Es el momento de establecer contacto con los medios de comunicación, con otras entidades: asociaciones de vecinos, culturales, de personas mayores, de enfermos...; y con las instituciones: sistema sanitario público (centro de salud y hospital de referencia) y recursos socio-sanitarios municipales. El objetivo es conocer cómo mueren los ciudadanos y difundir la filosofía de la muerte digna, un concepto amplio que abarca tanto los derechos existentes (información, elección entre opciones clínicas, rechazo de tratamiento, alivio del sufrimiento y testamento vital), como la reivindicación de DMD de ampliar estos derechos (eutanasia y suicidio asistido). La Federal prestará todo su apoyo facilitando los medios como materiales de difusión (dípticos, revistas, carteles, etc.), dirección electrónica, teléfono y asesoramiento para la organización de actos públicos.

La atención personalizada al socio al final de su vida, tercera línea de actuación de la Asociación, no es una prioridad, ni debe preocupar a los grupos locales (si algún socio demandara este asesoramiento, el grupo contactará con la Federal).

## Fase de asociación autonómica

Una vez que los grupos estén consolidados, éstos se plantearán la fundación de la asociación DMD de su comunidad autónoma. Esto puede llevar años, sobre todo en los territorios más extensos. Actualmente existen grupos en Sevilla, Málaga, Córdoba, Granada, Alicante y Valencia. En DMD-Madrid se han formado grupos en poblaciones como Leganés, Rivas y Getafe, y en barrios de Madrid como Barrio del Pilar, Vallecas y La Latina.

¡Ánimo socios, a trabajar!

## Reunion DMD navarra

El 12 de marzo de 2011, se realizó una reunión en el centro de salud de Burlada (Navarra) con un orden del día en torno a dos puntos principales: 1 Valoración de la última actividad que fue la charla de Luis Montes celebrada en Pamplona en octubre de 2010; 2 Comunicación de la situación de los socios de Navarra; 3 Propuesta de constitución como asociación autonómica de DMD; 4 Actuaciones de cara al futuro.

Asistieron 15 socios y 4 personas más que acompañaban a socios, alguna de ellas con intención de afiliarse.

Manu Eciolaza explicó cómo fue la primera reunión de 2010 a instancias de DMD Euskadi con la que Manu habia entrado en contacto para comunicar unas jornadas del año anterior en Alsasua donde se planteó el tema de una mesa redonda sobre la muerte. En esta primera reunión de 3 afiliados navarros (Manu, Sergio y Karmele) se planeó la convocatoria de la charla de Luis.

En octubre 2010 eramos 17 socios, y ahora, a falta de cotejar algún dato 37 socios, de los trece inciales casi hemos triplicado los socios. Aparte de la satisfacción general, se decide trabajar en la misma línea de exposición pública de la Asociación, aunque lo que está claro es que lo que más funciona es el boca a boca, se queda para organizar una nueva charla, posibles ponentes Luis Montes o Fernando Marín, propuesto por un socio para evitar quemar un poco a Luis, que habia estado recientemente, Manu hablará con los dos para ver disponibilidad de agendas.

Se realizó una rueda de presentación que se convirtió en un debate de dudas, intrigas y clarifiación de conceptos.

Se propuso la creación del comité navarro de DMD y tras votación de los candiatos, queda así: Manu Eciolaza Carballo (Presidente); Sergio Morella Badillo (Vicepresidente); Esperanza Garitacelaya Saldise (Tesorera). Todos los cargos fueron votados por unanimidad.

Estás tres personas se encargarán de los trámites de registro, apartado de correos etc. Cuando estén se comunicará a la central y a los socios.

Un socio plantea la posibilidad de tener todos los e-mails para comunicarnos entre todos. Otro socio ofrece su e-mail para enviar copias de su testamento vital a otras personas que lo deseen, ya que él lo tiene bastante trabajado. Otra socia comunica que esta en la Comisión de Paliativos (Soco), lo cual también es interesante para nuestro grupo, asimismo refiere que se va a celebrar una jornada de bioética en torno a la muerte organizada por Serv. Navarro de salud - Osasunbidea el 17 de Mayo.

Manu informa de la próxima aprovacion de la ley de últimas voluntades en el Parlamento de Navarra prevista para el 17 de marzo de 2011.

La agrupación se llamará dmdna/dhena - (Dcho a morir dignamente Navarra/duintasunez hiltzeko eskubidea. Nafarroa). Esperemos que nos ayuden con el logo en la central.

En cuanto el lema de la proxima charla, una de las asisitentes sugiere que pudiera ser “Dignidadad de vivir/dignidad de Morir”

Agradecer a Pablo de DMD madrid su ayuda y apoyo para la convocatoria ya que llamó a todos y cada uno de los socios, envió e-mails etc.

(Extracto del acta de la reunión de DMD Navarra)

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
MADRID

# DMD Madrid

## DMD Rivas en la II Feria de la Salud del municipio

Redacción DMD Madrid

El jueves 17 de marzo en el marco de la Feria de la Salud de la localidad de **Rivas** se presentó la Guía de Recursos de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, para la población de Rivas Vaciamadrid. El acto comenzó con unas palabras de Adolfo García Ortega, concejal de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Rivas, que presentó la Guía para uso de los todos los ciudadanos de ese municipio. Hay que tener en cuenta que Rivas ha sido el primer municipio de la Comunidad de Madrid que ha creado una Asesoría Ciudadana por una Muerte Digna y que dicha tarea la encomendó desde sus inicios a la asociación Derecho a Moriri Dignamente. Después se proyectó un montaje sobre la muerte digna realizado por Manuel Garcia Teigell, de la asociación DMD Federal, para este acto. Tras la proyccción Pablo Soler, responsable de Grupos de DMD, tuvo una exposición acerca de la formación de grupos de socios en los diversos distritos de la ciudad de Madrid y otras poblaciones de dentro y fuera del área metopolitana, los objetivos y el método de formación y desarrollo de tales grupos.

La Guía de Recursos de Cuidados Paliativos y Muerte digna forma parte del servicio que presta DMD en la Asesoria Ciudadana. Tras una introducción sobre la Dignidad en el final de la vida, los grandes capítulos de la Guía son: la enfermedad: cuidados y tratamientos paliativos; los derechos sanitarios y las obligacioens de las instituciones sanitarias; la voluntad del paciente: Testamento vital y Documento de Instrucciones previas. Cierra la Guía un capítulo específico para Rivas Vaciamadrid sobre los Recursos sanitarios de la zona, su estructura y organización, desglose y ubicación de los centros de salud y de especialidades, hospitales de referencia y hospitales de media y larga estancia. Es de esperar que la Guía va a ser un elemento de información y orientación sobre la muerte digna que deseamos tener todos los ciudadanos y de información sanitaria para la población del muncipio de Rivas.

### Primeros pasos de nuevos Grupos

**Fuencarral**-Barrio del Pilar. El lunes 24 de enero de 2011 fuimos convocados seis miembros de la asociación residentes en el distrito Fuencarral-Bº del Pilar por Pablo Soler, Coordinador de los grupos de DMD a nivel nacional en la sede de DMD en la Puerta del Sol. El motivo de la convocatoria era tantear la formación de un grupo de reflexión y trabajo entre los socios de ese distrito.

Pablo Soler expuso un modelo de tertulias que se están llevando a cabo en algún grupo y el modo de prepararlas; se acordó empezar y ya se han tenido dos reuniones, el día 15 de febrero y el 4 de marzo, en el local de la Agrupación Socialista de Fuencarral. Las primeras impresiones han sido esperanzadoras; como resumen se puede decir que los socios tienen ganas y todos los terceros martes de mes están convocados.

**Latina**. Y para cuando se publique esta revista el distrito de Latina habrá tenido el 5 de abril su primera tertulia dirigida por Carlos Barra en la sede de Izquierda Unida.

El 18 de enero en el **Ateneo de Madrid** se realizó un acto acerca del Testamento vital. Los ponentes fueron presentados por Julián Sauquillo, miembro del Ateneo, y los ponentes fueron Pablo Soler, coordinador de Grupos de DMD Madrid, y Luis Montes, presidente federal de DMD. Tras las exposicones hubo diálogo entre asistentes y ponentes.

DMD EUSKADI

# DMD Euskadi

## La opinión de DMD-DHE ante los micrófonos

Redacción DMD Euskadi

A grandes rasgos os informamos de un conjunto de actividades de DMD-DHE en el País Vasco. En concreto de los principales actos que hemos celebrado, del movimiento de animación de la asociación y sobre todo de nuestra actividad con los medios de comunicación.

Empezamos por este punto ya que con el anuncio del Vicepresidente del Gobierno, Sr. Rubalcaba, sobre el Proyecto de Ley de Muerte Digna y Cuidados Paliativos, el 19 de noviembre pasado, hemos tenido que atender a muchas peticiones de entrevistas. Por este motivo la segunda quincena de noviembre ha estado llena de llamadas de diferentes medios que deseaban saber la opinión de DMD sobre dicho comunicado.

A modo de agenda relatamos los más importantes:

**26-11**

Entrevista telefónica a DMD-DHE en ETB (TV).

Ante la imposibilidad de acudir a ETB (TV) para participar en un programa nos hacen una entrevista por teléfono y en directo para saber la opinión de DMD-DHE sobre el anuncio del Gobierno sobre la Ley de Muerte Digna.

**29-11**

DMD-DHE en Onda Cero.

Entrevista telefónica de Onda Cero con motivo de la charla coloquio, y visionado del corto "La dama y la muerte", que tuvo lugar en la Facultad de Farmacia (UPV) de Vitoria-Gasteiz.

**29-11**

Entrevista a DMD-DHE del Correo.

Entrevista en la Facultad de Farmacia, por una periodista del Correo, antes de la conferencia, sobre el anuncio del Gobierno.

**30-11**

DMD-DHE en ETB2 (TV)

Participación en ETB2 (TV) en un espacio-debate en el que se trata sobre el anuncio de la Ley de Muerte Digna y Cuidados Paliativos anunciada para marzo de 2011

## Charlas y reuniones con los socios

Los principales actos que hemos organizado han sido:

**2/12/2010**

Una charla el 2 de diciembre de 2010 en el Forum 50-70, en el Centro Social del Barrio de Adurtza, de Vitoria-Gasteiz, sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Al foro asisten 70 personas. A lo largo de la charla aprovechamos para hablar también de la historia de DMD, sus objetivos, los derechos de la Buena Muerte, las actividades de reivindicación de estos derechos...

**19/01/2011**

En el Centro Socio Cultural de Mayores, dependiente del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, participamos el 19 de enero de 2011 en una charla informativa sobre el Documento de Voluntades Anticipadas y otros puntos referidos a la asociación: su historia, trabajo, reivindicaciones... Asisten 40 personas.

**03/2011**

En marzo se dio otra charla sobre el Documento de Voluntades Anticipadas en el Centro Socio Cultural de Mayores de Txagorritxu dependiente de la Red Municipal de dichos Centros.

En estas charlas se utiliza un Power Point que se ha creado para este fin y que ayuda a la exposición de todos los temas que nos conciernen.

**Finales 2010**

A finales del 2010 mantuvimos en Bilbao y Vitoria-Gasteiz reuniones con los socios/as con el objetivo de dar un impulso a la Asociación, abrir horizontes e ir creando redes.

Creemos que además de darnos a conocer en diferentes foros y asociaciones nos interesa potenciar la asociación desde la base, es decir: cuidar y formar a las socias y los socios.

# DMD Asturias

## Próximas Jornadas en Gijón, Oviedo y Avilés

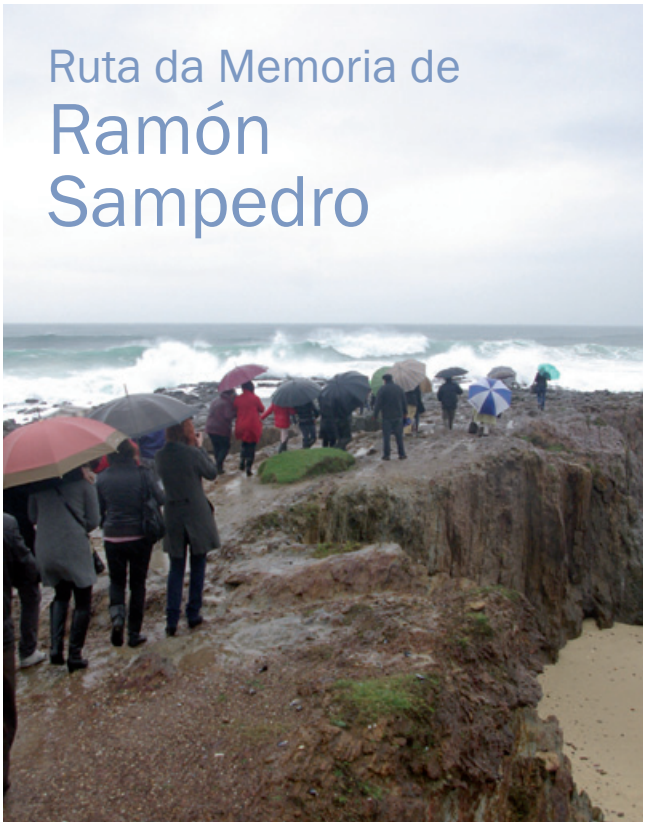
Redacción DMD Asturias

Desde que se formó la nueva Junta Directiva, hace poco más de un año, una de nuestras ocupaciones ha sido mejorar la comunicación con los socios, aprovechando la facilidad y rapidez de las nuevas tecnologías. Para ello, hemos actualizado los datos, con objeto de obtener las direcciones de correo electrónico de los socios que la posean, y hemos establecido un flujo continuo de información con ellos. Ahora queremos dar un paso más y vamos a intentar dinamizar y movilizar a los socios, para facilitar su participación, de modo que la comunicación sea más personal y directa, y podamos intercambiar experiencias personales, vivencias e inquietudes, estableciendo lazos de confianza que haga más fluida la comunicación entre nosotros.

Pretendemos organizar unas jornadas, abiertas también al público, que sean informativas y también formativas. Partiendo de la divulgación de los derechos legales en el ámbito sanitario, pasaremos por el testamento vital, los cuidados paliativos, la atención personalizada, y otros temas que estamos preparando. Para ello, contaremos con los profesionales adecuados, tanto internos de la Asociación, como externos cuando sea necesario. La idea es organizar estas jornadas en Oviedo, Gijón y Avilés, con objeto de facilitar la asistencia al mayor número de socios posible. Este programa se presentará en la próxima Asamblea General, para que los socios puedan plantear opiniones y sugerencias.

El próximo mes de abril tenemos previsto celebrar las asambleas generales ordinaria y extraordinaria que, de acuerdo con los estatutos, han de celebrase por lo menos una vez al año.

El nuevo secretario de la Asociacion de Asturias es Roberto Muñiz. La anterior secretaria, Loli García, manifestó que por razones personales no podía seguir haciéndose cargo de la Secretaría de la Asociación. Le agradecemos su dedicación y le deseamos lo mejor en su vida particular.




## Actos conmemorativos de la muerte de Ramón Sampedro

Un grupo de socios participamos en los actos que se celebraron en Galicia a mediados de enero con motivo de la conmemoración de la muerte de Ramón Sanpedro. En Santiago, una mesa redonda y una junta federal, y en Porto do Son, diversos actos y reuniones en recuerdo de Ramón Sanpedro. Agradecemos la hospitalidad de nuestros compañeros de DMD Galicia que nos hicieron sentir como en casa.

Esperamos poder asistir a la Junta General Federal anual, que se celebrará en Madrid

# Cartas al editor

## Andalucía abrió camino

La vida va del nacer al morir y, si es normal que la medicina tenga medios para ayudar a nacer, también habrá de ponerlos en ayudar a morir. Por eso me alegré de que la Comunidad de Andalucía aprobase la ley que atendía el proceso de la muerte y que ahora el Gobierno haya anunciado una ley, al parecer del mismo estilo, para toda España. Pero que también sea más pronto que tarde el momento en que el gobierno, este o el que venga, advierta que la atención al proceso de morir conlleva la reforma del Código Penal que homologa la eutanasia al homicidio y que la mayoría de la opinión pública española se lo está reclamando. Estoy de acuerdo con los contenidos del artículo que hablaba de 'la realidad social de una minoría reprimida'. **F.P.**

## Gracias, Mario, por tu ayuda

Leí de un tirón el reportaje de Mario en el último número de revista. Después, al día siguiente, lo volví a leer, despacio, haciéndome reflexiones sobre su caso y el mío. Sabía que en Suiza hay dos organizaciones Exit y Dignitas que acogen a personas de fuera del país con intención de morir. Siempre lo había tenido en cuenta por si un día necesitaba emigrar a Suiza en busca de mi descanso. Pero ahora habiendo conocido a Mario, cómo murió... ya no necesito Suiza y en España puedo morir con dignidad. Llevó grabada en mi cabeza esa frase preciosa de despedida tanto de su mujer como de si mismo cuando dijo: "mi última siesta..." Me recordó cuando te dolía la cabeza sin duda de cansancio y decías me voy a la cama y desparecerá el dolor. Cuántas veces pienso que un día tendré que decir me voy a la cama, pero para descansar ya definitivamente. Gracias, Mario, por animarme y gracias a los que habéis escrito el reportaje por ayudarme. **A.P.**

## La balada de Narayama hoy

Ya no sé hace cuántos años vi la película japonesa La balada de Narayama. No la recuerdo con detalle, pero sí conservo todavía el impacto que me causó. Fueron para mi impresionantes -y eso que entonces no era un viejo- las escenas de la decisión de la abuela de quitarse los dientes para que su hijo se viera obligado a tomarla sobre sus espaldas y subirla al monte Narayama para morir. De cuando en cuando las revuelvo en mi mente. No es que la escasa economía de subsistencia de ese remoto pueblo japonés se repita en nuestra sociedad, pero sí cada vez será mayor la sensación de muchos viejos como yo de que la vida, la ilusión, se nos va agotando, que sentimos que molestamos, que somos una carga, que hemos perdido todo aliciente para vivir y que, por ello, ha llegado nuestra hora. No es problema, como creen algunos, de que la sociedad nos liquide sino de que seamos conscientes de que para qué seguir viviendo cuando nuestro proyecto de vida ya se ha cumplido o, si no se ha cumplido, ya no hay tiempo. Por eso me gusta esa expresión que leí en la revista que recibí antes del verano del 'derecho de salida'. **Rocío M.**

## Gracias por la revista

Veo que la revista ha cambiado de estilo y que va a tener una mayor periodicidad. Me alegro y felicito a quienes lo han decidido y lo llevan a cabo. Así podremos tener una mejor comunicación en la asociación y recibir, además de la página web, más información. Hay quien piensa que el hablar de la muerte y la eutanasia es algo dramático. Creo que se puede hablar con serenidad de algo que es lo más cierto que nos va a pasar y sabiendo que el tránsito de la muerte no siempre es tranquilo.

Por otra parte, creo que tal como van las cosas y, si hay un cambio de gobierno, el tema de la eutanasia va a quedar aparcado por un tiempo. Quizás por eso Peces Barba en la entrevista diga que habrán de pasar dos o tres legislaturas para que la eutanasia entre en las Cortes. Qué pena que los socialistas hayan dejado escapar estos años, pero con el miedo al ogro de la jerarquía católica han dado marcha atrás. Tiempo perdido. **Remedios F.**

Nota de la Redacción. Rogamos que las cartas sean lo más breves a poder ser de 8 a 10 líneas mecanografiadas. Si el asociado no quiere que aparezca su nombre, dígalo expresamente para poner iniciales o un nombre supuesto.

## CATALUÑA

**Oficina d'Atenció Ciutadana de la Cerdanya**
Teléfono: 972 880 279
**Oficina d'Atenció Ciutadana de Girona**
Teléfono: 872 975 000
**Oficina d'Atenció Ciutadana de Barcelona**
No hi ha atenció telefònica
**Oficina d'Atenció Ciutadana de les Terres de l'Ebre**
Teléfono: 977 705 319
**Delegació del Govern a Lleida**
Teléfono: 973 703 503
**Delegació del Govern a Tarragona**
Teléfono: 977 236 559

## ANDALUCÍA

**Delegaciones Provinciales de Salud**
Teléfono: 902 505 060

## MURCIA

**Registro general de la Consejería de Sanidad y Consumo**
Teléfono: 968 366 626

## EXTREMADURA

**Registro de Voluntades Anticipadas**
Teléfono: 924 004 227

## MADRID

**Registro de Instrucciones Previas**
Teléfono: 91 400 00 00

## NAVARRA

**Servicio de Asistencia Sanitaría**
Teléfono: 848 423 511

## CANTABRIA

**Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria**
Teléfono: 942 207 647

## VALENCIA

**Ante testigos:**
Servicios centrales de la Conselleria de Sanidad Direcciones Territoriales de la Conselleria de Sanidad
En algunos Servicios de Atención e Información al Paciente.

## BALEARES

**Dirección General de Evaluación y Acreditación**
Teléfono Cita prèvia: 900 701 130

## ARAGÓN

**Centros de Salud**
**Servicios de Atención al Usuario.**
**Servicios Provinciales de Salud (Zaragoza, Huesca y Teruel)**
**Registro de Voluntades Anticipadas**
Teléfono Cita Previa: 976713431

## CASTILLA Y LEÓN

**Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León**
Visita al domicilio. Teléfono: 983 413 671 / 983 413 676

## CANARIAS

**Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad.**
Teléfono: 012

## CASTILLA LA MANCHA

### ALBACETE

**Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Albacete**
967 55 79 00
**Hospital General de Almansa**
967 339 500
**Hospital de Hellín**
967 309 500
**Hospital General de Villarrobledo**
967 133 000

### CIUDAD REAL

**Hospital General La Mancha Centro**
926 580 500
**Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Ciudad Real**
926 27 60 00
**Hospital Virgen de Altagracia**
926 646 000
**Hospital Santa Bárbara**
926 421 100
**Hospital General de Tomelloso**
926 525 800
**Hospital Gutiérrez Ortega**
926 320 200

### CUENCA

**Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Cuenca**
969 17 65 00
GUADALAJARA
**Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Guadalajara**
949 88 55 00

### TOLEDO

**Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Toledo**
925 26 64 00
**Instituto de Ciencias de la Salud**
925 839 200

## GALICIA

**Servicios centrales de la Consellería de Sanidad**
Teléfono: 881 547 471
**Departamento Territorial de Sanidad de A Coruña**
Teléfono: 981 155 823 / 981 155 852
**Área Sanitaria de Ferrol**
Teléfono: 981 334 070 / 981 334 043
**Departamento Territorial de Sanidad de Lugo**
Tlf.: 982 292 086 / 982 292 116
**Departamento Territorial de Sanidad de Ourense**
Teléfono: 988 066 320
**Departamento Territorial de Sanidad de Pontevedra**
Teléfono: 986 885 334

## LA RIOJA

**Servicio de Atención al Ciudadano**
Teléfono: 941 299 911
Teléfono atención al ciudadano: 900 700 333

## ASTURIAS

**Sede del Registro de Instrucciones Previas**
Teléfono Cita Previa: 985 962 777

## EUSKADI

**Departamento de Sanidad-Registro de Voluntades Anticipadas**
Teléfono: 945 019 254

Por el derecho a una muerte digna

# Hazte socio

## Actividades de DMD

- **Difusión** en la sociedad de los fines de la Asociación promoviendo una opinión pública favorable.
- **Reivindicación de derechos** ciudadanos colaborando con instituciones, movimientos y colectivos ciudadanos, para influir social y políticamente.
- **Atención al socio** en relación con el final de su vida: derechos, recursos, testamento vital, grupo de ayuda mutua, etc...

## Servicios que te ofrece DMD

- **Información actualizada sobre la muerte digna.**

  Página web con acceso a una zona exclusiva de socios, envío periódico de boletines electrónicos y de la revista de DMD al domicilio, invitación a actos públicos (conferencias, debates, cine-fórum, cursos, etc).

- **Participación en las actividades de DMD.**

- **Atención personalizada al final de la vida.**

  Asesoramiento médico y jurídico sobre sus derechos, testamento vital (modelos, requisitos, registro, utilidad...), recursos asistenciales existentes (cuidados paliativos públicos y privados, red de sanitarios por una muerte digna), decisiones al final de la vida, guía de autoliberación (socios con 3 meses de antigüedad).

entra en www.eutanasia.ws y asóciate

## GRUPOS AUTONÓMICOS

**DMD FEDERAL**
Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

☏ 91 369 17 46
✉ informacion@eutanasia.ws
✉ grupos@eutanasia.ws
✉ web@eutanasia.ws

**DMD GALICIA**
Apartado de correos 2012
15704
Santiago de Compostela

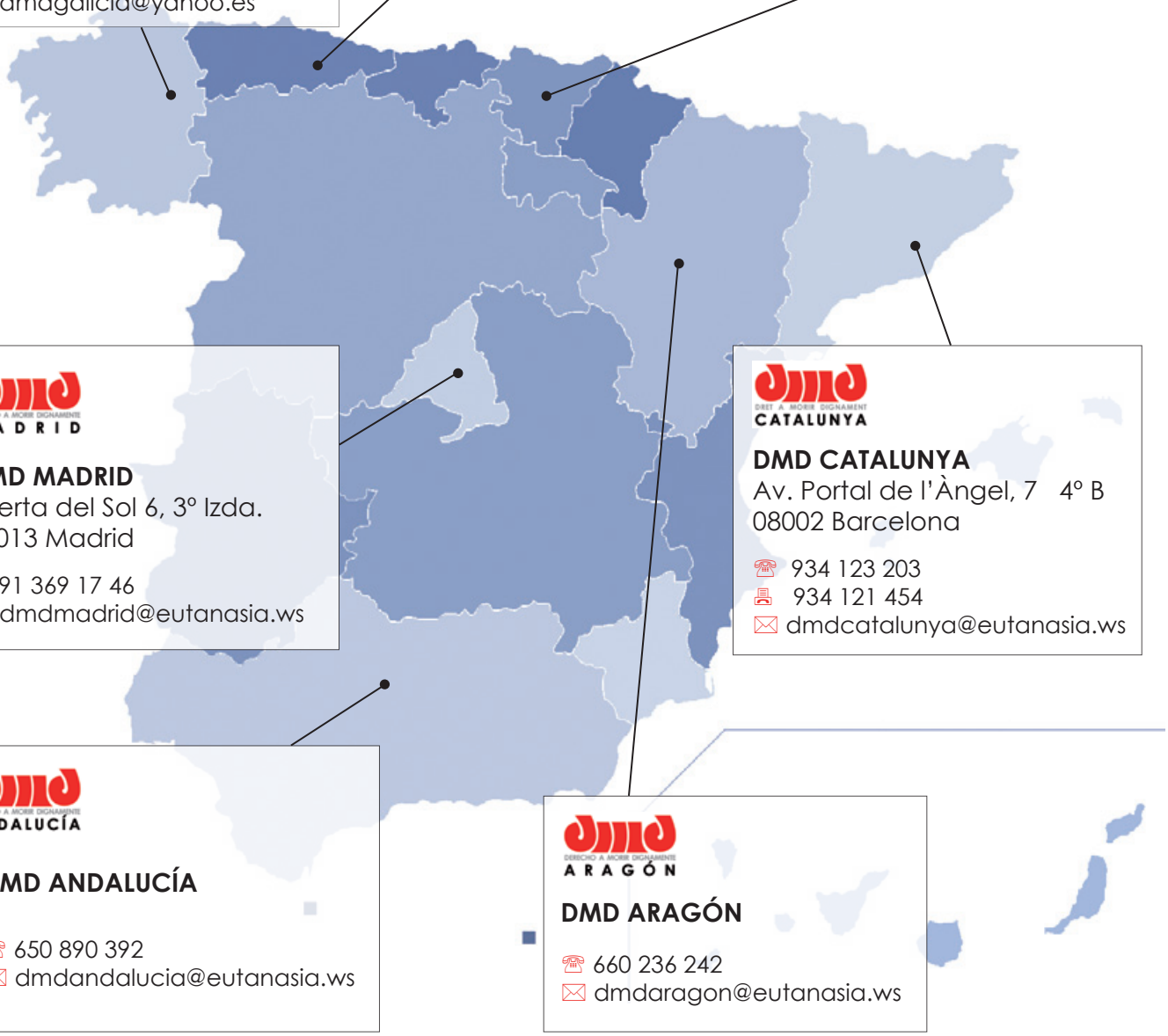
☏ 657 107 634
635 083 140
✉ dmdgalicia@yahoo.es

**DMD ASTURIAS**
Apartado de Correos 169
33500 Llanes, Asturias

☏ 628 362 300
✉ dmdasturias@yahoo.es

**DMD EUSKADI**
Apartado de correos 362
01080 Vitoria-Gasteiz

☏ 635 73 81 31
✉ dmd.dhe@gmail.com



**DMD MADRID**
Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

☏ 91 369 17 46
✉ dmdmadrid@eutanasia.ws

**DMD CATALUNYA**
Av. Portal de l'Àngel, 7 4º B
08002 Barcelona

☏ 934 123 203
934 121 454
✉ dmdcatalunya@eutanasia.ws

**DMD ANDALUCÍA**

☏ 650 890 392
✉ dmdandalucia@eutanasia.ws

**DMD ARAGÓN**

☏ 660 236 242
✉ dmdaragon@eutanasia.ws

Hazte amigo y fan en facebook.
Síguenos en twitter.
Lee nuestra revista en issuu.