

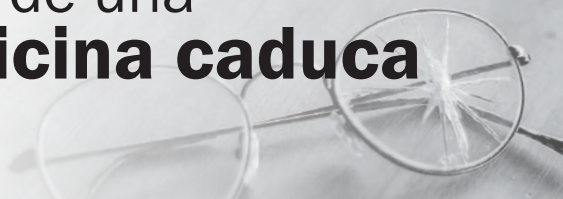


EL ENFERMO ES QUIEN DECIDE

**Aragón y Navarra
hacia una
muerte digna**



**Muerte indigna,
delito de una
medicina caduca**



Manifiesto Santander

que nadie decida por ti



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

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

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

Este manifiesto fue elaborado en Santander en el Seminario de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) 'Muerte digna, asistencia ante la muerte' y presentado públicamente el 11 de julio de 2008.

Firma este manifiesto en www.eutanasia.ws

2

EDITORIAL

**Protagonismo
del paciente:**
es quien decide

4



El paciente
en el marco
legal

6

Testamento vital:
**que nadie
decida por ti**



10

**Hay que
llegar hasta
el juez**



14

20

**El derecho a la
vida (digna)**

**Sueño,
muerte y
pesadillas**

28

**Muerte indigna,
delito de una
medicina caduca**

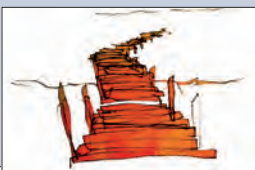
30

33

Atender las
emociones
para lograr
una **muerte
digna**

**Hacia una
muerte digna**

34



35

Adolfo Barrena Salces
"La derecha dijo no a
la ley por su miedo a
la eutanasia"



36

**Koldo Martínez
Urionabarrenetxea**
"Hay que formar a los
profesionales en las
cuestiones del final
de la vida"



38

**Libertad, autonomía y
muerte digna,
puestas en entredicho
por los obispos**



40



**DMD en
redes sociales**

42

**Noticias
Breves**

Actualidad

- 44 Federal
- 45 Asturias
- 46 Euskadi
- 47 Madrid
- 48 Cataluña
- 49 Comunidad Valenciana
- 52 Aragón
- 53 Navarra
- 54 Andalucía



el autor y su libro
53

**"Eutanasia
y opción
cristiana"**

**Cartas al
editor**



54

Que los obispos aprendan a respetar las leyes

Acostumbrados, como nos tiene la jerarquía eclesial católica, a las rotundas descalificaciones de cualquier cambio legislativo tendente a garantizar a los ciudadanos la dignidad en el proceso de su muerte, fuimos muchos los sorprendidos por los recientes titulares de prensa y radio anunciando que el presidente de la Conferencia Episcopal (CEE), señor Rouco Varela, no desaprobaba el proyecto de ley que, sobre los derechos y garantías en el proceso de la muerte, el Gobierno había mandado al Parlamento. Los menos dados al optimismo vieron en esta connivencia un claro indicio de que el proyecto final habría rebajado aún más sus pretensiones normativas respecto al inicial. No faltó incluso algún resabiado que entendió el mensaje en clave económica: la prestación de cuidados paliativos es -dicho en el lenguaje neo-liberal al uso- un yacimiento de negocio importantísimo. Si al final la ley se quedara sólo en “paliativos para todos”, puede que los diferentes hermanos y hermanas de san alguien barruntasen clientela asegurada para muchos años...

Sin descartar del todo esas posibilidades, la realidad que escondía esa información era simplemente que Rouco no había leído la ley, aunque sus colaboradores le habían asegurado que no era una ley de eutanasia.

Obispos contra derechos ciudadanos

Pocos días después, una vez leído el proyecto, la CEE con ese mismo presidente a la cabeza, nos despachaba otra de sus reprimendas a la sociedad civil en la figura de su gobierno y acusaba al proyecto de dejar “las puertas abiertas a la legalización de conductas eutanásicas”. Basándose en esta apreciación, claman los obispos por la ausencia en el proyecto de referencias a la *lex artis* y reclaman el reconocimiento de un supuesto derecho de los profesionales “a la objeción de conciencia y a no ser perjudicados de ningún modo por el ejercicio de este derecho”. Claro que enseguida se transparentan otro tipo de intereses: “También habría de constar -en la Ley- que el ideario católico de un centro sanitario será debidamente respetado”.



Sin apartarse de este guión se manifestó en su momento el Partido Popular que votó en contra de dos artículos de la Ley Andaluza por no incluir la objeción médica y contra la Ley Aragonesa por “suponer una trampa para avanzar hacia la eutanasia”. Otro tanto hizo UPN con la Ley Navarra. Por no hablar de varios presuntos representantes colegiales médicos.

Pues bien, tras reiterar alto y fuerte que la negativa a cumplir las leyes por imperativos de conciencia no es, ni podría serlo, un derecho constitucional y menos aún fundamental como pretenden, es preciso insistir en que tanto las leyes autonómicas de muerte digna como el proyecto del Gobierno, no hacen otra cosa que recoger derechos ciudadanos ya reconocidos por la legislación vigente. Derechos que identifican legalmente buenas prácticas médicas tales como una información completa y veraz sobre diagnóstico y pronóstico; el alivio del sufrimiento, incluida la sedación paliativa; el rechazo del paciente al tratamiento, aunque ello suponga su muerte; o la limitación de esfuerzos terapéuticos inútiles para cambiar el curso fatal de un proceso, evitando caer en el encarnizamiento terapéutico.

Iguales ante la ley

Que un sanitario tenga problemas de conciencia en informar honesta y verazmente o en aliviar a toda costa el sufrimiento de su paciente; que un sanitario pretenda tener derecho a imponer su visión ética de la vida como un don divino a preservar sobre el derecho legítimo del paciente de no querer prolongar una vida que sólo a él pertenece; que un profesional sanitario pre-

tenda tener derecho a imponer una alimentación forzada a un paciente o cualquiera otra medida de sostén porque considera que mantener la vida a toda costa es “su obligación médica”, es sencillamente inadmisibles desde la legalidad democrática y desde la ética ciudadana más exigente. Únicas normas, por cierto, que obligan a toda la ciudadanía por igual.

Pretender escudarse en el mandato profesional de una *lex artis* que es sólo un acomodaticio instrumento de presión en manos de quienes no representan ni remotamente el sentido ético de los médicos -cuya inmensa mayoría no tiene más relación con los Colegios Profesionales que el pago de las cuotas al que todavía les obliga la ley-, es querer ocultar que los verdaderos administradores de su *lex artis* son los obispos que les han exhortado a incumplir la ley porque “las leyes que toleran e incluso regulan las violaciones del derecho a la vida son gravemente injustas y no deben ser obedecidas. Es más, esas leyes ponen en cuestión la legitimidad de los poderes públicos que las elaboran y aprueban. Es necesario denunciarlas y procurar, con todos los medios democráticos disponibles, que sean abolidas, modificadas o bien, en su caso, no aprobadas”. La razón de los obispos para llamar a la desobediencia es clara: “No es razonable que queramos convertirnos en dueños de nuestras vidas”. “Si hubiera que hablar de un ‘propietario’ de nuestra vida, ése sería quien nos la ha dado: el Creador”.

A veces resulta inevitable pensar que es el hombre quien crea a sus dioses a imagen y semejanza de sus miedos.

Protagonismo del paciente: **es quien decide**

Redacción DMD |

Si se habla de transición, siempre pensamos en la política, pero parece ser que no nos atrevemos a pensar en la transición médico-sanitaria que no acaba de terminar. Venimos de un régimen autoritario implantado por el médico y se lleva varias décadas trabajando por reducir el poder del médico y poner en escena el papel protagonista del paciente en la relación médico-enfermo sobre todo en el proceso de morir.

Nuestro país desde la Ley General de Sanidad, que reconoció la personalidad libre del enfermo en su relación con el médico, ha tratado y desarrollado la autonomía del paciente en diversas leyes, pero sus contenidos no han calado suficientemente en la mentalidad y actitudes de muchos o bastantes médicos hasta el punto de que son demasiados los que en España estiman que se muere mal y que la muerte depende del médico que te toque en ese momento.



En teoría y en legalidad el papel del enfermo fue definido por el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986. A lo largo del artículo 10 de la ley se deja bien claro que el paciente tiene derecho a recibir la “información, completa, continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”. **El enfermo puede “hacer libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención”.** El respeto a la personalidad y a la dignidad del enfermo entraba en el ordenamiento jurídico, pero no calaba en la cultura corporativa del profesional médico, ni ha calado tal como se podría esperar después de un periodo de 25 años de vigencia de la normativa.

PACIENTE

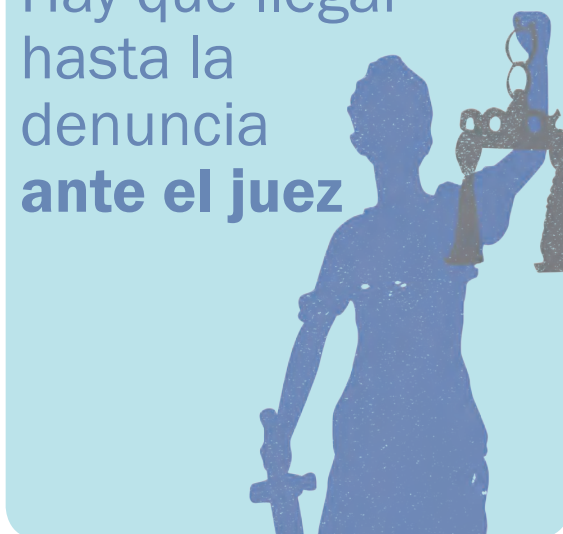
El paciente en el marco legal

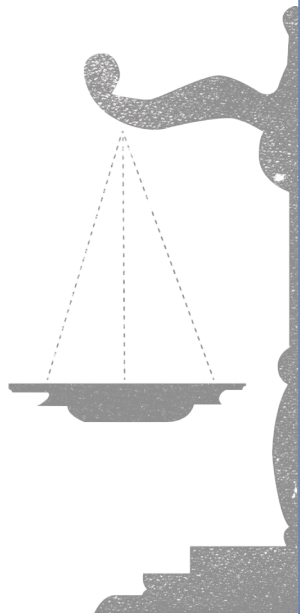


Testamento vital: que nadie decida por ti

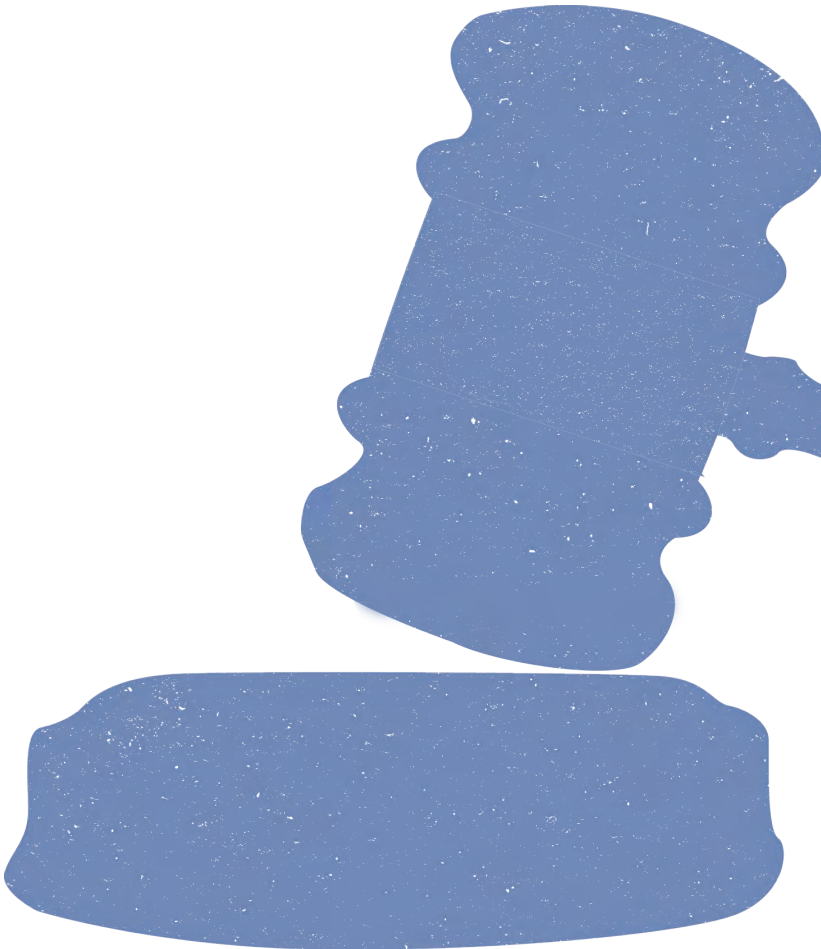


Hay que llegar hasta la denuncia ante el juez



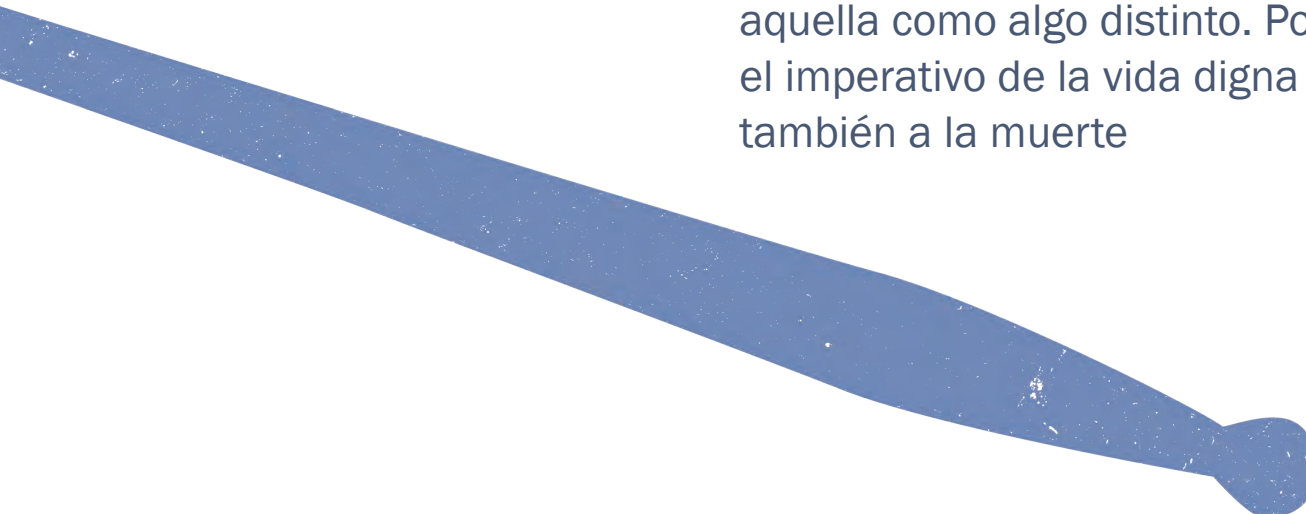


El paciente en el marco legal



Ya la Ley General de Sanidad de 1986 se pronuncia sobre la dignidad y el respeto debido a la personalidad del paciente y proclama los derechos que tiene en el campo de la asistencia a su salud tales como derecho a recibir información completa y continuada de diagnóstico, terapias posibles y pronóstico de su enfermedad y derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas que se le presenten. Esta primera ley de la transición sanitaria se encarga de profundizar el sentido de la democracia, de los derechos en las relaciones clínicas de médicos y enfermos. Y buena parte de la subsiguiente transformación se debe sin duda a la creación de los Comités de ética en el Insalud el año 1995.

Este organismo al regular los comités planteaba que los valores de justicia y de autonomía debían ser la norma en las relaciones en el campo de la sanidad y advertía que la preocupación por los derechos humanos reavivaba el debate sobre asuntos controvertidos como la eutanasia, interrupción voluntaria del embarazo, el estado vegetativo permanente, los enfermos en fase irreversible, etc.



■ Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte

La Ley Básica 41/2002 de Autonomía del Paciente establece los principios básicos que legitiman una actuación sanitaria. En el artículo 2 se dice:

- *La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.*
- *Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.*
- *El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.*
- *Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.*

Las leyes aprobadas de derechos y garantías de las personas en el proceso de muerte, muy similares entre sí, tratan de concretar la Ley de Autonomía del Paciente (2002). Son, pues, un paso más y sin duda definitivo que refrenda las buenas prácticas médicas que cumplen con los derechos y garantías de la dignidad del enfermo en el proceso de morir y de la muerte. Así, por ejemplo, la ley aprobada recientemente en el parlamento de Aragón dice en su exposición de motivos:

“Las cuestiones relacionadas con el proceso de morir y de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años.

Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de las enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal y un pronóstico de vida limitado, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada. Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y a la autonomía de la voluntad de la persona ha de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de morir y de la muerte.”
(...)

“Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, refleja la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos de quienes afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.”

“Todos los seres humanos tienen derecho a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger este derecho. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una atención digna en la etapa final de la vida y una muerte digna.”

“El derecho a una vida humana digna no se puede trancar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.”
(...)

“Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano.” (Ley 10/2011)

Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede trancar con una muerte indigna.

Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva. Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual. Morir acompañado de los seres queridos. Morir bien informado, si se desea, y no en el engaño falsamente compasivo de una esperanza irreal. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean. Morir según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir, en fin, sin tener que soportar tratamientos que no son útiles y solo alargan el fin, innecesariamente, proporcionados por profesionales bien intencionados, pero obstinados en terapias no curativas.

Morir bien cuidado, morir a tiempo, morir dormido si se quiere. Morir en paz. Morir “de forma natural”, sin prolongación artificial,

cuando llegue el momento. Como dice la Ley foral de Navarra: “El sufrimiento, forma parte de la naturaleza humana. El dolor es un componente fundamental en el sufrimiento de los pacientes al final de la vida, pero no es el único. Existen variables psicosociales que también condicionan la experiencia de sufrimiento. Se puede reducir la intensidad, la extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan intervenciones adecuadas. Pero el enfermo y su familia sufren inevitablemente en la enfermedad. Y la muerte, el final de la vida, es un proceso por naturaleza duro. Por ello en esta Ley Foral se marca como uno de los objetivos el paliar el sufrimiento con todos los recursos posibles. A juicio del legislador no podemos contribuir a la negación total del sufrimiento ya que es preciso prevenir el riesgo de caer en una cierta expectativa de absoluto control. Evitando así que los enfermos, sus familiares, los profesionales y el conjunto de la sociedad, consideremos que el sufrimiento en sí puede ser totalmente evitado” (Ley 08/2011).

“El rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de morir y de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma.”

“El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente” (Ley 10/2011).

La autonomía del paciente en el proceso de morir

Ley 10/2011 de Aragón

- **Artículo 12. Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos**

Todas las personas afectas de una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentran en situación terminal o de agonía tienen derecho al alivio del sufrimiento, mediante cuidados paliativos integrales de calidad, en el lugar elegido por el paciente y, si su situación lo permite y así lo desea, en el domicilio.

- **Artículo 13. Derecho del paciente al tratamiento del dolor y de cualquier otro síntoma**

El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si los síntomas son refractarios al tratamiento específico.

- **Artículo 14. Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa**

El paciente en situación grave e irreversible, terminal o de agonía que padece un sufrimiento refractario tiene derecho a recibir sedación paliativa.

Ley 2/2010 de Andalucía

- **Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención**

Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

- **Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado**

Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

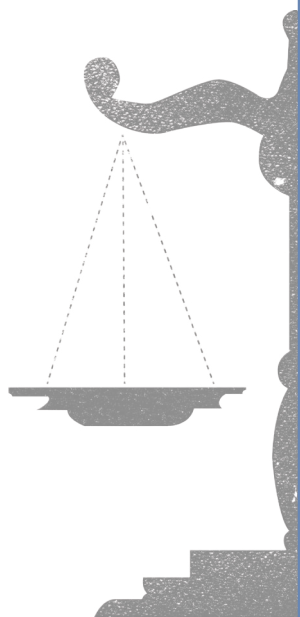
El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal.

Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

- **Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas**

El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.



Testamento vital: que nadie decida por ti

Hace unos años después de retirarse de la política Pascual Maragall manifestaba a un periodista que estaba afectado por un Alzheimer y a la par desvelaba sus sentimientos ante la muerte. “No quiero que me alarguen la vida de forma innecesaria. Diana (su esposa) y yo hemos decidido hacer testamento vital: no queremos que nos alarguen la agonía. Que no lo decida nadie por nosotros”.

Es curioso que quien tiene un piso, unos dinerillos en un fondo de inversión un día decida acudir al notario y prepare su testamento para que los hijos puedan repartirse en paz la herencia, y, sin embargo, asuste a muchas personas firmar un Testamento vital donde se da instrucciones respecto al bien de la propia vida, y se cumpla lo que hoy conscientemente y con libertad decides para el proceso de la propia muerte, para morir en paz y tranquilidad.

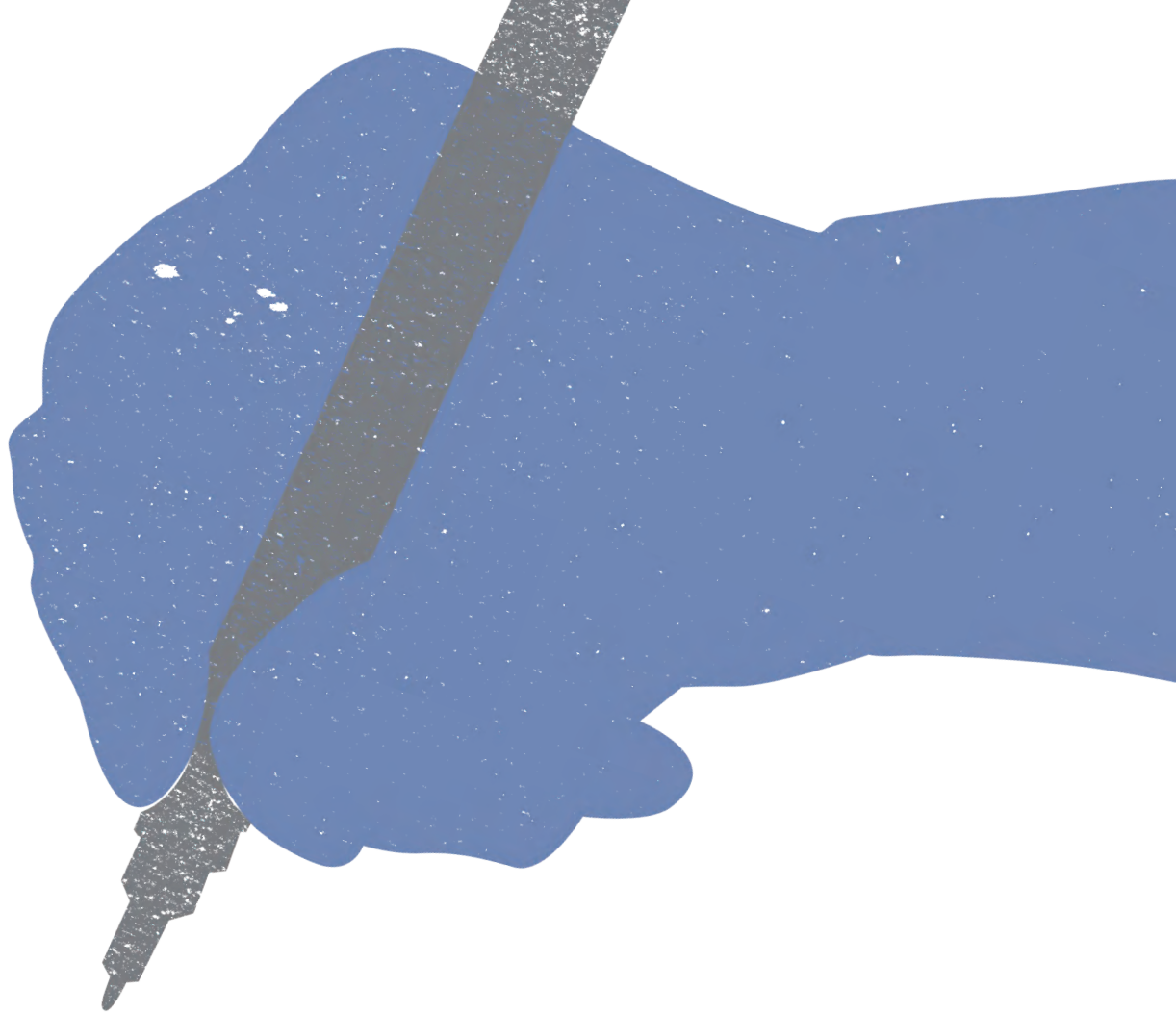
El riesgo de la medicina actual

La medicina moderna ha experimentado numerosos avances tecnológicos que han favorecido una mayor eficacia tanto en la diagnosis como en las terapias y tiene cada día mejores equipos para el tratamiento y cuidado del paciente. Pero estos avances pueden volverse en contra de nosotros cuando no se utilizan con sentido común, y así ahora es posible mantener a una persona con vida de forma artificial impidiendo así una muerte que resulta inevitable debido a la imposibilidad de curar la enfermedad.

El reconocimiento por parte de las instituciones de la autonomía del paciente rompe la relación existente entre el médico y “sus pacientes”, y acaba con la relación paternalista de los médicos para dar paso a una relación más horizontal e igualitaria en la que las decisiones finales las tomen los pacientes.

La Ley Básica de Autonomía del Paciente regula los derechos que el ciudadano tiene como paciente y deja al médico en el papel que le corresponde al servicio del paciente, tal como se ha visto en páginas anteriores.

El derecho de renuncia al tratamiento está recogido en esta ley. Contempla que sea el paciente quién decide si se realiza tal tratamiento y, en caso de renunciar, nadie podrá obligarnos a ponerlo en marcha, incluso aunque no hacerlo pudiera causarnos la muerte.



El respeto a nuestra voluntad

Ejercer el derecho a aceptar o rechazar los tratamientos es sencillo cuando conservamos la capacidad de comunicarnos. Al estar conscientes y hablando con nuestro médico podemos resolver todas las dudas referentes a nuestra salud, el pronóstico, efectos secundarios de las intervenciones o tratamientos, expectativas, consecuencias de rechazar el tratamiento y alternativas en caso de no aceptar los tratamientos que nos plantean. Esto último es importante, ya que siempre existe una alternativa a los tratamientos, y pueden ser los cuidados paliativos y especialmente una sedación profunda o terminal que alivie los sufrimientos del enfermo en caso de ser necesaria y solicitada por el enfermo.

Cuando no podemos expresar nuestra voluntad por nosotros mismos se plantean los dilemas y diferentes problemas. Tendrán que ser otros los que tomen las decisiones y no podremos ejercer nuestro derecho a decidir sobre nuestra salud. Por este motivo, entre otros, la Ley básica de Autonomía nos otorga el derecho a elaborar un documento de Instrucciones Previas en el que adelantar estas decisiones de forma que el personal sanitario pueda conocerlas y seguirlas aunque nosotros no podamos expresarnos.

La total garantía en el ejercicio de nuestra autonomía, al menos en lo que se refiere a las decisiones sobre nuestra salud y cuidados, pasa por realizar un testamento vital. No podemos estar seguros de que se conocerá y se respetará nuestra voluntad si no hemos elaborado este documento. Este es el motivo

fundamental para su elaboración, pero existen otros de no menos importancia. La muerte es una experiencia conocida por todos en nuestro entorno, todos hemos perdido seres cercanos y queridos y en muchas ocasiones supone la responsabilidad de tomar decisiones..., que pesan a lo largo de los años y que plantean dudas o interrogantes de difícil respuesta: ¿tome las decisiones correctas?, ¿pude haber tomado otras?, ¿qué hubiera pasado si hubiese tomado otras?, ¿esta es la elección que hubiera hecho él o ella? Muchas veces se convierten en una carga y se han de tomar en momentos difíciles de nuestras vidas en un ambiente de tensión emocional que dificulta decidir con claridad. Cuando elaboramos este sencillo documento estamos haciendo un favor a nuestros seres cercanos al dejar por escrito nuestra voluntad y no endosarles “la papeleta” de decidir por nosotros.

■ El testamento vital expresa unas directivas obligantes para el médico y que el representante señalado por el paciente habrá de exigir en defensa de la autonomía del paciente para que ya no puede expresarse

De la misma forma los médicos se enfrentan a la toma de decisiones relacionadas con pacientes a los que en muchos casos



Es importante que el representante sea una persona de confianza, cercano que comparta nuestra idea de dignidad al final de la vida y que conozca nuestros valores vitales

no conocen de nada. ¿Cómo puede un médico que no nos conoce tomar decisiones que nos afectan? Lo normal es que los médicos acudan al entorno familiar del enfermo en busca de decisiones, pero no siempre es una tarea sencilla. En algunas ocasiones toda la familia toma una decisión unánime una vez se les ha planteado la situación y tienen toda la información necesaria. En este caso el médico debe obedecer los deseos de los familiares, que son, a todos los efectos legales, los representantes del enfermo. En otras situaciones, cuando el médico plantea la situación y las alternativas de tratamiento, se produce una división en la familia que dificulta la toma de decisiones; en estas situaciones será el médico el que deba decidir a qué familiar hace caso. Es evidente que todas estas situaciones suponen un exceso de responsabilidad para nuestros médicos y sobre todo una pérdida de autonomía para nosotros. ¿En qué manos estamos cuando no hemos planteado nuestra voluntad en un testamento vital? ¿Dependerán las decisiones que se tomen de los valores que decida imponer un médico en cuestión? A la asociación DMD llegan numerosos casos de conflicto entre la voluntad de la familia y la voluntad del médico, sin que los pacientes puedan intervenir debido a su estado. Si el enfermo tiene un testamento vital, esta situación no es posible y todos deben respetar lo que se diga en el documento.

La figura del representante

A la hora de elaborar un testamento vital es importante tener en cuenta:

- *nuestros valores personales en relación a nuestra dignidad al final de la vida;*
- *las instrucciones que damos sobre los cuidados y tratamientos relacionados con nuestra salud;*
- *nombrar un representante que actuará en nuestro lugar ante el médico responsable o el equipo sanitario, para ayudar a interpretar las instrucciones contenidas en la declaración y decidir de acuerdo a nuestra voluntad si se plantea una situación no contemplada en nuestro documento;*
- *incluir nuestra decisión respecto a la donación de órganos o del cuerpo.*

No es obligatorio, pero sí es recomendable, nombrar un representante. Este será nuestra voz para exigir que se actúe de acuerdo a nuestra voluntad y, si es necesario, denunciar una situación de conflicto entre nuestra declaración de voluntades y la voluntad de terceros. Es importante que sea una persona de confianza, cercana, que comparta nuestra idea de dignidad al final de la vida y que nos dé la seguridad de que siempre actuará acorde a nuestra voluntad.

En una palabra, el testamento vital forma parte del ejercicio de nuestra autonomía como pacientes y personas: nuestras decisiones y nuestra voz se plasman para que se hagan presentes en situaciones de indefensión. Es seguro que muchos conflictos en relación a la voluntad de los enfermos se hubieran resuelto con este documento y muchos enfermos y sus familias no hubieran pasado por una situación de obstinación terapéutica contraria a su voluntad de haber dedicado un momento de la vida a reflexionar sobre el proceso de muerte.

El registro y las condiciones en las comunidades autónomas

La Ley Básica de Autonomía del paciente deja en manos de cada comunidad autónoma la regulación del documento de la misma forma que en cada comunidad el nombre que recibe es distinto, documento de instrucciones previas, documento de voluntades anticipadas, declaración anticipada de voluntades, etc. Lo más común en todas las comunidades autónomas es que se pueda realizar de tres formas -ante testigos, ante notario, ante el funcionario del registro-, aunque puede que los requisitos sean distintos. Por ello recomendamos acudir a la página web de DMD al apartado de Testamento Vital donde se encuentra la información específica de cada comunidad. Aunque estas formas de realizarlo tienen la misma validez legal, a efectos prácticos pueden no tener la misma efectividad. Cuando realizamos el documento ante notario o ante testigos el documento permanece en nuestro domicilio y habrá que entregárselo al médico para que pueda acceder a su contenido. En el caso de acudir al registro el documento que realizamos se archiva informáticamente y los médicos podrán acceder a él sin necesidad de que se lo presentemos físicamente.

Es importante cuando realizamos un testamento vital hacer el esfuerzo de solicitar que se adjunte a nuestra historia clínica, tanto en el nivel de atención primaria como en los hospitales. Esta tarea no siempre es sencilla debido al desconocimiento que tiene el personal sanitario, a todos los niveles, de este documento y del derecho de los ciudadanos a depositarlo en su historia clínica.

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS (TESTAMENTO VITAL)

Yo _____ con D.N.I. _____

Mayor de edad, con domicilio en _____

En plenitud de mis facultades, libremente y tras una adecuada reflexión, declaro:

Que no deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las "actividades básicas de la vida diaria", (vestirme, usar el servicio, comer...)

Que si llego a una situación en la que no sea capaz de expresarme personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud a consecuencia de un padecimiento¹ que me haga dependiente de los demás de forma irreversible, es mi voluntad clara e inequívoca no vivir en esas circunstancias y que se me permita morir con dignidad, de acuerdo con las siguientes instrucciones previas:

1. **Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida:** técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos) o alimentación por sonda o gastrostomía, solicitando una limitación del esfuerzo terapéutico que sea respetuosa con mi voluntad.
2. **Solicito unos cuidados paliativos** adecuados al final de la vida, que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, especialmente –aún en el caso de que pueda acortar mi vida– una sedación paliativa que me procure una muerte serena.
3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante **eutanasia** activa, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

De acuerdo con la Ley designo como mi **REPRESENTANTE** a:

Nombre _____ D.N.I. _____
Dirección _____ Teléfono _____ Firma _____

TESTIGOS²:

1. Nombre _____ D.N.I. _____ Firma _____

2. Nombre _____ D.N.I. _____ Firma _____

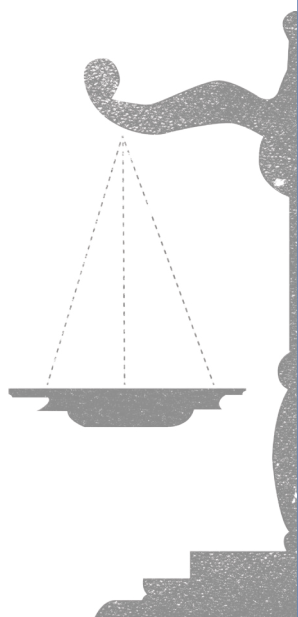
3. Nombre _____ D.N.I. _____ Firma _____

Lo que hago constar en _____ a _____ de _____ de 20 _____

Fdo.:

¹ Daño cerebral, demencias, tumores, enfermedades crónicas o degenerativas, estados vegetativos, accidentes cerebrovasculares o cualquier otro padecimiento grave e irreversible.

² Mayores de edad con plena capacidad de obrar, al menos dos sin relación de parentesco ni vínculo patrimonial, **declaran** que el otorgante de este documento es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia.



Hay que llegar hasta la **denuncia** ante el juez

Ya la Ley General de Sanidad de 1986 animaba al enfermo y familiares “a utilizar las vías de reclamación” no solo en el plano administrativo. Si es necesario, al ser conculcados los derechos del paciente, es preciso llevar las quejas hasta los tribunales.

Cuando el enfermo o, caso de incapacidad de este, el familiar no decide porque le orillan, no le dejan o es desatendido, es necesario restablecer la verdadera relación-médico-enfermo y el protagonismo del enfermo mediante quejas y reclamaciones a nivel hospitalario o bien denunciar la situación ante los tribunales para pedir cuentas y responsabilidades.

En un proceso de muerte los tiempos son a veces muy breves. Por ello hay que tenerse bien claro cómo actuar para garantizar los derechos del enfermo y su familia. De ahí el protocolo que presentamos preparado por el Grupo de Médicos de DMD-Madrid.

Protocolo de denuncia por mala praxis en el proceso de muerte

Que hoy día se muere mal es un hecho que reflejan los datos disponibles, procedentes de encuestas y estudios que son escasos, pero contundentes (poco ha cambiado desde el Informe Support norteamericano de 1995).

Una finalidad de la medicina, de la misma importancia y magnitud que prevenir y curar enfermedades, es ayudar a morir en paz a los ciudadanos. Ese es también el objetivo de las leyes autonómicas de muerte digna recientemente aprobadas y la ley anunciada de ámbito estatal.

Pero un texto legal no modifica per se la realidad, una praxis médica que por tradición ignora el valor autonomía del paciente, de tal manera que hoy en día uno se muere “dependiendo del médico que le toque”. Los derechos se conquistan, por eso la AFDMD ve necesario facilitar a los ciudadanos herramientas útiles para defenderse y evitar que se vulnere su derecho a una muerte digna. No se pretende judicializar la medicina, sino exigir que se cumpla la ley, proponiendo en primer lugar el diálogo con los médicos responsables, aclarando derechos y obligaciones, eje fundamental de la relación clínica. Desgraciadamente, las familias que demandan el asesoramiento de DMD se encuentran con profesionales que, con una aparente indiferencia hacia el sufrimiento del enfermo, hacen muy difícil la comunicación, tratando de imponer autoritariamente e incluso mediante coacción tratamientos que la familia rechaza o negándose a pautar una sedación paliativa con afirmaciones del tipo “¿Qué quiere: que le matemos?” o “Aquí no hacemos eso, yo he hecho el Juramento Hipocrático y la eutanasia está prohibida por la ley”.



Esta situación conflictiva los familiares, representantes legales del paciente, la viven con impotencia y rabia, pero no se resignan porque les parece inadmisibles que no se tomen medidas para aliviar el sufrimiento evitable en un proceso de morir que consideran indigno para un ser humano.

Es en este contexto de un enfermo en proceso de muerte y estando la familia decidida a defender unos derechos que son ignorados en el que el protocolo de denuncia ha de ser una herramienta útil para que estos derechos no se vulneren o, si así ocurriera, los familiares exijan responsabilidades legales a los profesionales, contribuyendo a que esa conculcación de derechos no vuelva a ocurrir.

Esperamos que muchos de estos conflictos se resuelvan antes de llegar al juzgado. Siempre es prioritario intentar reconducir la relación, proponer una deliberación a partir de la situación clínica, los valores del enfermo y los posibles cursos de acción. Pero sabemos de la tozudez de algunos profesionales, que no respetarán el derecho a una muerte digna de sus pacientes si no es por causa mayor, como la amenaza de una denuncia o su procesamiento.

Escenario de la situación y circunstancias que deben concurrir para denunciar

A continuación planteamos el escenario en que se puede encontrar un paciente para que su familia considere que la única opción disponible para defender sus derechos es denunciar los hechos en el hospital y en la justicia ordinaria.

- 1)** *Que el paciente se encuentre ingresado en un Hospital u otra Institución Sanitaria.*
- 2)** *Que no exista testamento vital o instrucciones previas válidamente emitidas.*
- 3)** *Que, en caso de existir, se haga caso omiso de dicho documento, en cuyo caso habrá que hacerlo constar y acreditar en el escrito al que se alude más adelante.*
- 4)** *Que el paciente se encuentre en situación terminal o agónica.*

5) *Que el paciente se encuentre en situación de incapacidad de hecho, es decir, que carezca de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismo de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación. En caso de que el paciente se encuentre consciente, éste deberá otorgar testamento vital, nombrando un representante que haga de portavoz para realizar los trámites que se detallan a continuación y que por su situación de enfermedad éste no pueda hacer personalmente.*

6) *Que el representante legal (designado por el paciente o, en su defecto, sus familiares) haya sido informado por el médico responsable de que el paciente ha entrado en una fase terminal, de últimos días o agonía.*

7) *Que el representante haya reiterado su impresión de que el enfermo está sufriendo y su convencimiento de que, de acuerdo con la voluntad expresada anteriormente por el paciente en su testamento vital o su historia de valores, el objetivo fundamental de los cuidados debe ser el alivio del sufrimiento, supeditando la supervivencia a dicho objetivo.*

8) *Que el representante, habiendo sido informado adecuadamente sobre la situación clínica del enfermo, su pronóstico y las consecuencias de la sedación paliativa, solicite de forma libre, y por consenso en caso de existir varios familiares, el alivio del sufrimiento mediante una sedación paliativa.*

9) *Que el médico responsable del paciente, o el médico de guardia en su defecto, se niegue a pautar la sedación paliativa.*

10) *Que, informado el Director Médico de esta circunstancia, se niegue igualmente a cursar las instrucciones necesarias para que se pauten la sedación paliativa.*

Pasos a seguir por el paciente o su representante para denunciar

1. El representante designado por el paciente o si no lo hubiera el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad o los familiares de grado más próximo, solicitan expresamente al médico responsable del paciente, en presencia de uno o más testigos, que no sea parientes, que es voluntad del paciente que se alivie su sufrimiento y se le permita morir con dignidad con una sedación paliativa.

2. Desde el momento en que el representante tenga conocimiento de la gravedad e irreversibilidad de la situación clínica del enfermo terminal, una vez confirmada por el médico responsable, solicitará la asistencia de las enfermeras de los diferentes síntomas o signos del proceso terminal o de agonía: dificultad respiratoria (disnea), respiración ruidosa o flemas (estertores), dolor espontáneo (en reposo) o a la movilización, agitación (nerviosismo), angustia (cara “desencajada”), desorientación, alucinaciones, insomnio, cambios de coloración de la piel (palidez, labios morados o cianosis), frialdad o fiebre con sudoración, dificultad para tragar, boca seca, lengua de mal aspecto (saburral), así como cualquier otra manifestación de sufrimiento. La demanda asistencial será reiterada, varias veces en cada turno, con el fin de que diferentes profesionales dejen constancia en la historia clínica de enfermería los síntomas y signos de sufrimiento, así como la solicitud del representante de un tratamiento que lo alivie de forma satisfactoria. Esta solicitud de asistencia se mantendrá hasta el fallecimiento del enfermo, comunicando a enfermería la importancia de registrar la situación para evitar posibles complicaciones legales.

3. Si el médico responsable se niega a indicar la sedación paliativa, hay que contemplar dos situaciones diferentes:

3.1 Que esta negativa se produzca en horas de oficina (9 a 15 horas): Se presentará escrito en Oficina de Atención al Paciente en el que se ponga en conocimiento del Hospital esta negativa, indicando los datos de identificación del médico responsable, la hora de petición, nombre del testigo presente y petición expresa de que si no se procede a la sedación paliativa, se procederá a interponer la correspondiente denuncia por vulneración de derechos fundamentales. En el mismo escrito, se solicitará una entrevista con el director médico del hospital o el gerente.

3.2 Que la negativa se produzca fuera de las horas de oficina (15 a 8:00 horas): Petición expresa al Jefe de Guardia, y presentar el escrito a la mañana siguiente en la Oficina de Atención al Paciente, haciendo constar la negativa del Jefe de Guardia.

La negativa a aliviar el sufrimiento del paciente mediante la sedación paliativa por parte del médico responsable, Jefe de Guardia o Director del Hospital, podrá ser objeto de denuncia en el Juzgado de Instrucción

Recogida de datos

- Filiación del paciente: nombre, apellidos, domicilio, número de historia, fecha de ingreso.
- Médico Responsable.
- Diagnósticos, ingresos y tratamientos previos (oncológicos, enfermedades crónicas, otros).
- Situación funcional (grado de dependencia) al ingreso y actual.
- Intervenciones o tratamientos considerados no indicados o fútiles (cirugía, ingreso en UCI, diálisis, quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Estado mental (deterioro cognitivo, coma, estado agónico...).
- Tratamientos previos en Unidad de Cuidados Paliativos.
- Información del estado terminal del paciente, de la irreversibilidad del proceso: por el médico responsable, médico de guardia, otro médico alternativo.
- Fecha y hora de esta información.
- Síntomas presentes en la agonía.
- Fecha y hora de la solicitud de la sedación terminal.
- Si denegación, nombre del médico denegante.
- Testigos de la denegación.
- Tiempo desde la petición de ayuda (sedación) hasta el fallecimiento, lugar del fallecimiento.



Modelo de escrito a presentar en el Hospital

Don/ Doña... en nombre de Don/Doña.... ingresado a día de hoy en este centro sanitario (lugar exacto: cama y servicio) manifiesta:

Breve historia clínica

Que el día X/X/2011 a las XX:XX horas Don/Doña... acudió al servicio de urgencias del hospital aquejado de (motivo por el que acudió). En un primer momento la impresión clínica que se nos comunicó fue la siguiente (gravedad, si la hubiera). Tras realizar diversas pruebas diagnósticas (analíticas de sangre y orina, radiografías, escáner, hemocultivos,...) se nos informó de que su situación era la siguiente: (diagnóstico), y su probable evolución: (pronóstico). Ante esta situación grave e irreversible comunicamos al médico responsable que la voluntad del paciente es no sufrir innecesariamente, rechazando toda medida de soporte vital que prolongue su situación de deterioro. El día X/X/2011 fue ingresado en el servicio..., cama..., con la finalidad de... (motivo de ingreso). El día X/X/2011 su médico responsable, Dr. ..., nos comunicó la gravedad de su situación clínica y su irreversibilidad, pronosticando su fallecimiento en los próximos días.

Voluntad del paciente

De acuerdo con la Ley básica 41/2002 de Autonomía del Paciente “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” y “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento (art. 2.3 y 2.4). Así mismo “todo profesional que interviene en la actividad asistencial está

Definición de conceptos

Personas en proceso de muerte. Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía (Ley 2/2010). Según la Ley 10/2011: Personas en proceso de morir y de la muerte; personas afectas de una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentran en situación terminal o de agonía.

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 (Ley 2/2010, Ley 10/2011).

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 (Ley 2/2010).

Médico o médica responsable. Profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales» (Ley 41/2002). Entendemos que el médico de guardia es el responsable cuando el médico que trata al paciente no está disponible.

Sedación paliativa. Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley (Ley 2/2010, ley 08/2011).

obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente” (art. 2.6).

- Paciente con testamento vital: Tal y como consta en el testamento vital otorgado por Don/Doña el X/X/2011 en Madrid, ante (notario, tres testigos o el funcionario del registro de la Comunidad de Madrid...).
- Paciente sin testamento vital: De acuerdo con la historia de valores del paciente, recogida a partir de testimonios que a lo largo de su vida ha ido dejando a sus familiares y amigos, cuyo significado es interpretado en sentido unánime por sus allegados...

Es su voluntad entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, como una expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Por ello, es su decisión ejercer su derecho a:

- Rechazar todo tratamiento que contribuya a prolongar su situación, incluyendo las medidas de soporte vital, aunque ello pueda poner en peligro su vida.
- Recibir la atención idónea que prevenga y alivie su dolor, especialmente una sedación paliativa, como única posibilidad de tratar el sufrimiento refractario que padece.

Poder de representación

De acuerdo con la Ley Básica 41/2002 de Autonomía del Paciente

(art. 9. 3. a) (y con el testamento vital, si lo tuviera) “si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.

Por todo ello, en nombre de nuestro representado Don/Doña... solicita:

1. Que de forma inmediata se tomen las medidas terapéuticas adecuadas para respetar su voluntad expresada en este documento, permitiéndosele el libre ejercicio de su derecho fundamental al alivio del sufrimiento y a una muerte digna.
2. Que el director médico del hospital nos conceda una entrevista para dar cuenta del comportamiento de los profesionales a su cargo.
3. Se notifique al Comité de Ética Asistencial lo que a nuestro juicio es una mala praxis médica, que al no estar motivada por motivos de conciencia, sino por desconocimiento de los profesionales de los derechos de los pacientes, se llevará a cabo a título informativo, es decir, sin esperar su pronunciación al respecto, sino con el fin de que en el futuro promuevan acciones que eviten el sufrimiento innecesario de otros pacientes terminales.

De acuerdo con la legislación vigente, en caso de no obtener resultados satisfactorios nos reservamos denunciar la situación con las acciones legales pertinentes.

La Ley 10/2011 de Aragón dice sobre Sedación paliativa: administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, o afectas de una enfermedad grave e irreversible para aliviar adecuadamente su sufrimiento o uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado en los términos establecidos en la Ley.

La Ley Foral 08/2011 define también la sedación en la agonía: Sedación paliativa en el grado necesario para aliviar un sufrimiento intenso, físico, psicológico o espiritual, en un paciente en situación de agonía, previo consentimiento informado en los términos establecidos en el artículo 8 de la presente Ley Foral, sin perjuicio de lo establecido en la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre.

Síntoma refractario. Aquel que no responde al tratamiento

adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes (ley 2/2010, ley 08/2011).

Ley 10/2011 de Aragón: Síntoma o sufrimiento refractario: aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser aliviado, reducir la conciencia del paciente.

Valores vitales. Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad (Ley 2/2010).

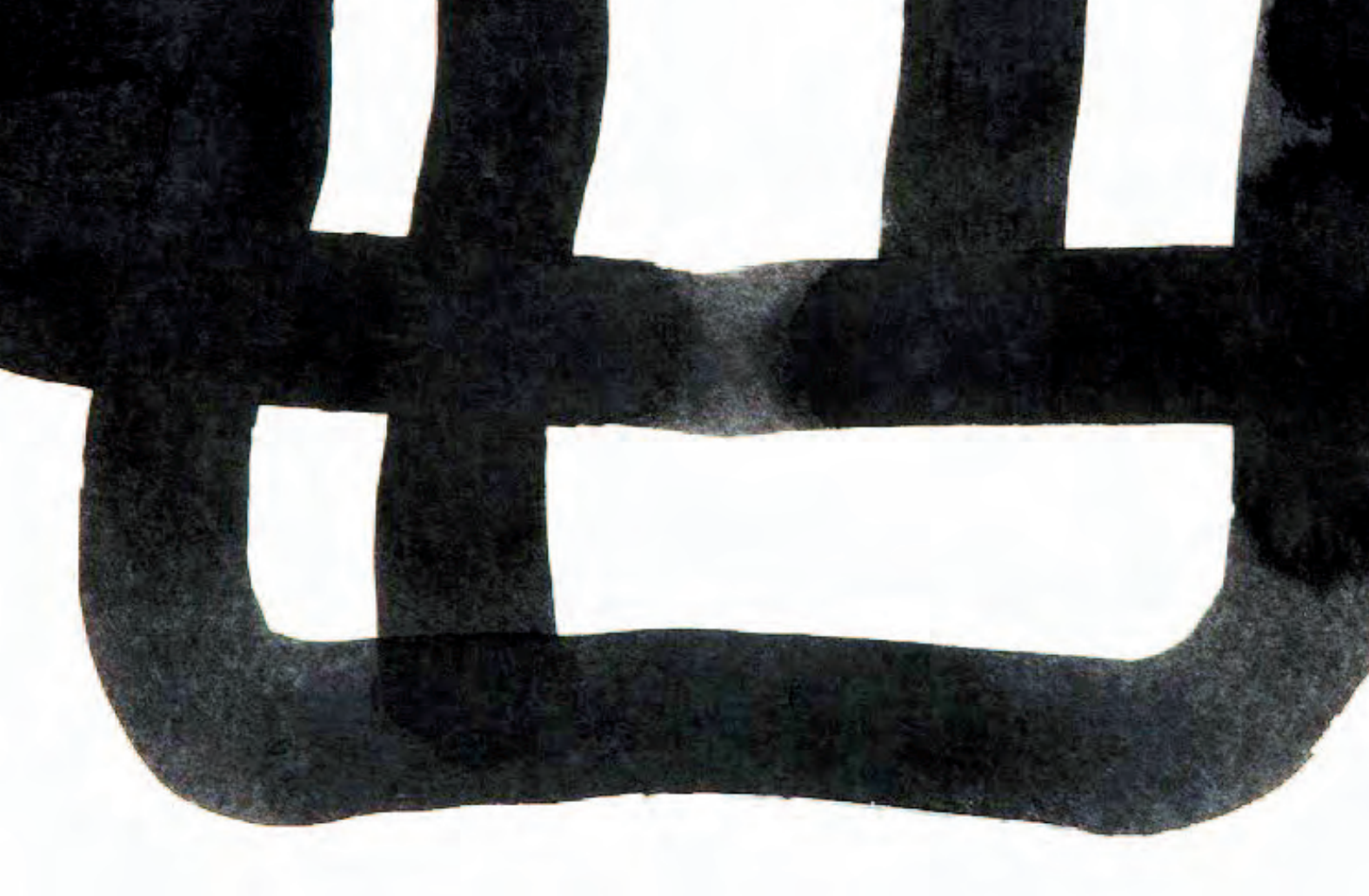
Historia de valores. conjunto de documentos que recogen los valores vitales de una persona que dan significado a las decisiones futuras respecto a la atención sanitaria a recibir y respecto al destino del cuerpo o sus órganos y tejidos y a otras disposiciones para después de morir (Ley 10/2011).

El derecho a la vida (digna)

Antonio Arroyo Gil.
Profesor de Derecho Constitucional de la UAM

La eutanasia -o el derecho a una buena muerte- es un tema complejo, tanto desde un punto de vista científico como personal, que requiere ser abordado desde una perspectiva multidisciplinar (médica, filosófica, jurídica, psicológica, social, etc.). Salvo que partamos de un posicionamiento axiológico con pretensiones -totalitarias- de universalidad, lo que se diga acerca de la eutanasia no puede ser completamente cierto, en tanto que el componente subjetivo o personal, tan determinante cuando de lo que se habla es de la muerte, resulta insoslayable e insustituible. Es el propio concepto objeto de estudio -la vida/ la muerte- el que, por su propia naturaleza, resulta oscuro, lábil, escurridizo e íntimamente subjetivo. Precisamente por esto, cualquier solución que se proponga tendrá más de opinión -relativa, como todas- que de verdad -absoluta, y, por lo tanto, indiscutible-. Sin embargo, no todas las opiniones merecen la misma atención. Serán los argumentos en que se basa cada una de ellas los que nos permitirán valorar cuáles merecen ser tomadas en consideración y cuáles ignoradas.

Sin perjuicio de acometer en otro instante el estudio de esta cuestión con más detenimiento, ahora me limitaré a exponer alguna reflexión rápida, necesitada, por tanto, de matizaciones que en este momento no es posible realizar, basada en razones de naturaleza jurídico-constitucional, acerca de eso que el art. 15 de nuestra Constitución llama "derecho a la vida", y que -según lo entiendo- quiere, en realidad, llamar "derecho a la vida digna". Los argumentos a los que acuda para defender -adelanto ya la conclusión- que conforme a la Constitución Española



(CE) el legislador podría reconocer un derecho a la propia muerte en condiciones de dignidad, son los que me parecen más convincentes desde una determinada concepción antropológica, que ahora no puedo exponer, y también, y esto es ahora lo verdaderamente relevante, desde una comprensión sistemática del texto constitucional, que, a mi juicio, contiene, en diversos pasajes, elementos suficientes como para que, vinculados en un esfuerzo de coherencia, permitan llegar a la conclusión anticipada. Son, en todo caso, y, como es lógico, por otra parte, argumentos revisables, que no pueden dejar de generar alguna duda. Pero son, con todas las reservas que se quieran hacer, los que me parecen más plausibles. Veámoslos.

Preguntas (que son dudas)

El título de este trabajo* es: “El derecho a la vida (digna) del art. 15 CE”. Y lo primero que he de reconocer es que no estoy seguro de que sea un buen título. Desde luego, si no lo fuera, asumo la responsabilidad en exclusiva, pues fue el que libremente elegí. Pero –como digo– no sé si es un buen título porque no tengo claro que se pueda hablar de un “derecho a la vida”.

La “**vida**”, de hecho, es previa a cualquier derecho. Es más, sin vida no existe el sujeto de derechos, la persona respecto de la cual se predicen todos los derechos humanos o fundamentales. Nadie tiene derecho a la vida porque “nadie” –como, por otra parte, su propio nombre indica– no existe. El aún no nacido –o, si se prefiere, el aún no engendrado– no puede tener, por definición, “derecho a la vida”.

La vida (humana), por lo tanto, es la premisa, el presupuesto a partir del cual se predicen todos los derechos. En sentido estricto, no existe “derecho a la vida”; en todo caso, lo que puede existir es un “derecho a seguir viviendo” o, mejor aún, determinados “derechos sobre la vida”.

 Vivir en dignidad es tener garantizado el derecho a seguir viviendo y disfrutar del derecho a expresarme libremente, el derecho a la intimidad personal,...

Pero dejemos de lado estas “exquisiteces intelectuales”, y aceptemos, con las matizaciones oportunas, que existe un derecho a la vida, tal cual ha sido reconocido por los tratados y acuerdos internacionales sobre derechos humanos y, en nuestro país, por la propia Constitución en su art. 15.

Ese “**derecho a la vida**” se presenta, entonces, como un derecho fundamental esencial o imprescindible, en el sentido de que negado éste carece de sentido hablar de los demás derechos fundamentales. Podríamos decir que el derecho a la vida es el derecho fundamental primario a partir del cual podemos construir (o reconocer) los demás derechos fundamentales

*Este artículo es resumen de la ponencia que expuso el autor en el Curso de Humanidades organizado por DMD-Madrid en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid.



(libertad de expresión, libertad de conciencia, derecho a la educación, derecho de reunión y de asociación, etc.). O, por utilizar las palabras del Tribunal Constitucional español, el derecho a la vida “constituye el derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible” (STC 53/1985, de 11 de abril, FJ 5).

A la luz de estas consideraciones cabría preguntarse si el derecho a la vida “tiene un carácter absoluto”, como con cierta ‘alegría’ proclamó solemnemente nuestro Tribunal Constitucional en su Sentencia 48/1996, de 25 de marzo (FJ 2). Doctrina que, por cierto, no se compadece bien con esa otra del mismo alto Tribunal, fijada desde sus primeros pronunciamientos y mantenida hasta la actualidad, según la cual “ningún derecho constitucional (...) es un derecho ilimitado” (valgan por todas, las Sentencias 11/1981, de 8 de abril, FJ 9; y 2/1982, de 17 de enero, FJ 5; y el Auto 49/2004, de 13 de febrero, FJ 3). En otras palabras, la pregunta sería si la Constitución protege el “derecho a la vida” en todo caso y frente a cualquier posible lesión que se le pueda causar.

Pero antes de responder a esta cuestión, sigamos analizando otros preceptos o cláusulas constitucionales.

Hay una particularmente oportuna en este punto del análisis. Es la cláusula de la **dignidad de la persona** a que se refiere expre-

samente el art. 10.1 CE en los siguientes términos: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, 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”.

Aunque sobre lo que sea la dignidad humana ha habido innumerables discusiones y una sobresaliente falta de acuerdo entre los filósofos, los teólogos y, en último término, los propios juristas, dada la indeterminación de una cláusula como esa y su dependencia del contexto histórico y cultural en que se cuestione, lo cierto es que del precepto constitucional arriba reproducido, y en nuestro concreto contexto histórico, cultural y constitucional, parece derivarse una primera conclusión clara: Que los derechos inviolables (podemos entender, los derechos fundamentales que la Constitución reconoce a continuación de ese artículo) conforman eso que damos en llamar “dignidad de la persona”. Es decir, todos los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución están dotando de contenido a la “dignidad de la persona”. O, dicho de otro modo, una persona vive en condiciones de dignidad cuando tiene, en primer lugar, reconocido y garantizado su derecho a continuar viviendo, pero también su derecho a expresarse libremente, su derecho al honor y a la intimidad personal, su derecho a profesar o no una ideología o religión determinada, su derecho a la inviolabilidad del domicilio, etc.. En definitiva, todos los derechos reconocidos en la Constitución están orientados a conseguir, en mayor o menor medida, que la vida de una persona sea digna.

La dignidad de la persona va unida a la libertad y al libre desarrollo de la personalidad que ponen freno al paternalismo del Estado

A esta misma conclusión parece llegar el Tribunal Constitucional cuando sostiene, particularmente en relación con los derechos de las Sección 1.ª del Capítulo II del Título de la Constitución, en donde se encuentra, en primer lugar, el art. 15 CE, que todos ellos son “proyecciones de núcleos esenciales de la dignidad de la persona” (STC 194/1994, de 28 de junio, FJ 4), “derivación” de ésta (STC 207/1996, de 16 de diciembre, FJ 3, en relación



“ La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, 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 ” (CE, art. 10.1)

con el derecho a la intimidad personal), encontrándose en “íntima conexión” con ella (STC 49/2001, de 26 de febrero, FJ 5, en relación con el derecho al honor), constituyendo su “traducción normativa” (STC 136/2006, de 8 de mayo, FJ 6) o una “plasmación singular” de la misma (STC 281/2006, de 9 de octubre, FJ 3, en relación con el derecho al secreto de las comunicaciones).

Desde esta perspectiva, por tanto, sería inimaginable que se produjera algún conflicto entre cualquiera de esos derechos y la cláusula “dignidad de la persona”. Sería un contrasentido que la Constitución amparase un derecho a la libertad de expresión en condiciones indignas, o un derecho de reunión o de asociación sometido a requisitos calificables igualmente de indignos. Y, lógicamente, aún menos concebible sería entender que el “derecho a la vida” que protege la Constitución fuese un derecho a la vida en condiciones indignas. O, visto desde otro ángulo, una obligación de seguir viviendo en condiciones penosas, degradantes o, en definitiva, indignas, teniendo que soportar medidas de “encarnizamiento terapéutico” orientadas a prolongar esa vida aun en contra de la voluntad de su titular. No puede significar eso el “derecho a la vida” del art. 15 CE. Y que en 2002 se aprobara una ley básica reguladora de la autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) que,

entre otras cosas, venga a posibilitar la evitación de esas medidas que hemos caracterizado de “encarnizamiento terapéutico”, es una muestra más de ello. En definitiva, la Constitución –a mi juicio– el único derecho a la vida que garantiza es un **“derecho a la vida digna”**.

En este punto del razonamiento la pregunta que inmediatamente nos asalta y a la que necesariamente hemos de responder es: “¿Qué es una vida digna?”

Pues bien, dejamos por el momento también pendiente de respuesta este interrogante. Lo que sí puedo anticipar ahora es que esa pregunta, probablemente, está mal formulada o que, al menos, se trata de una pregunta incompleta. Y es que tan importante como preguntarse “qué es una vida digna”, es cuestionarse “quién decide que una vida es o no digna”. Pero sigamos avanzando.

En la Constitución, aparte del reconocimiento del derecho a la vida en el art. 15, y de la cláusula de la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social en el art. 10.1 CE, se apela también, en el primer apartado del primer artículo, a distintos valores superiores del ordenamiento





jurídico, entre los que se encuentra, en primer lugar, el valor de la **libertad**. Además, la Constitución, en el mencionado art. 10.1 CE, que, por cierto, es el que encabeza el título relativo a los derechos y deberes fundamentales, aparte de a la dignidad de la persona se refiere también a otra cláusula (o derecho) que es igualmente fundamento del orden político y de la paz social: el derecho al **libre desarrollo de la personalidad**.

“Libertad” del art. 1.1 CE, como valor superior del ordenamiento jurídico, y “libre desarrollo de la personalidad”, como cláusula o derecho constitucional que sirve de fundamento del orden político y de la paz social, son dos ideas que apuntan hacia una misma realidad (tendencialmente ideal): cada persona, en ejercicio de sus derechos constitucionalmente reconocidos, puede por sí misma diseñar y ejecutar su propio proyecto de vida, de acuerdo con sus intereses, ideología, valores y aspiraciones, sin que el Estado pueda interferir en él, salvo en lo que sea preciso para salvaguardar los derechos de las demás personas o intereses generales superiores.

Ambas cláusulas, argamasadas en torno a la de la “dignidad de la persona”, son, por tanto, un freno al paternalismo del Estado. Con su inclusión explícita en el texto constitucional, el Constituyente vino a afirmar la prevalencia de la persona (el individuo) sobre el Estado (los poderes públicos) en cuestiones que sólo afectan, de manera directa, a la vida de la propia persona; el Constituyente, en definitiva, vino a asumir la máxima moral de que nadie mejor que uno mismo sabe que es lo mejor para uno mismo, con independencia de que ello, desde otros puntos de vista, sea o no cierto, y siempre que –insisto– queden

garantizados los derechos de los demás y los intereses generales superiores. En definitiva, de acuerdo con estas cláusulas constitucionales todo lo que no esté prohibido ha de entenderse que está permitido. Y ese es un mandato que, por venir establecido en la Constitución, vincula a todos los poderes públicos, incluido, por tanto, el legislador.

Respuestas (que siguen siendo dudas)

A la luz de todas estas consideraciones, podemos encontrarnos ya en condiciones de comenzar a responder a las preguntas que antes habían quedado en el aire.

La Constitución, nadie lo duda, considera la vida humana como un bien jurídico fundamental, merecedor de la máxima protección. De ahí que las conductas tendentes a lesionar ese bien sean castigadas del modo más severo que conoce nuestro ordenamiento jurídico: mediante la tipificación de las mismas en el Código Penal.

■ ■ Para la Constitución una persona no lleva una vida digna si no es libre para tomar decisiones incluso sobre su propia vida

Sin embargo, ello no significa que la vida humana, o que el derecho a la vida, tenga un carácter absoluto, es decir, que deba



ser protegido siempre y en cualquier circunstancia. No sucede así desde el momento en que el propio Código Penal contempla las eximentes de legítima defensa o estado de necesidad para evitar la punición de aquellas conductas que ponen en peligro o que acaban con la vida de una persona.

Pero más allá de estos supuestos excepcionales, en los que, por lo general, lo que se produce es un conflicto entre dos bienes igualmente valiosos (la vida de uno frente a la vida de otro), también hay que tener en cuenta que en nuestro ordenamiento hay otros bienes, libertades o derechos que pueden entrar en conflicto con el derecho a la vida. Así, el ordenamiento jurídico no prevé ningún tipo de sanción para aquel que ha intentado suicidarse. Y no lo hace no porque considere que sería una medida contraproducente o carente de sentido hacerlo, sino porque entiende que una persona no puede ser castigada por hacer uso de la libertad que la propia Constitución le reconoce.

En el conflicto que se plantea entre vida propia y libertad (para ponerle fin) es este último valor superior el que prima. Desde los poderes públicos se puede –y debe– hacer un esfuerzo para poner en valor el sentido de la vida, animando a todas las personas a seguir viviendo hasta que llegue el momento final, poniendo a su disposición medios de carácter psicológico, médico, terapéutico, social, etc., para hacer más llevaderas las dificultades, molestias o adversidades que, en determinado momento, podamos padecer. Se puede incluso llegar a sancionar a aquel que induce o coopera con el suicida, como medida –ciertamente discutible– tendente a proteger la vida de una persona al máximo. Pero lo que no se puede hacer –o, al menos, eso es lo que parece desprenderse de la propia

Constitución– es sancionar a quien libremente y en pleno uso de sus facultades mentales decide poner fin a su vida. Porque para el ordenamiento jurídico-constitucional es más importante el valor libertad que el bien vida propia. Y la razón de esa mayor importancia de la libertad frente a la vida propia conecta con la otra idea a la que antes hacíamos referencia: la dignidad de la persona. **Para la Constitución, una persona no lleva una vida digna si no es libre para tomar decisiones, incluso, sobre su propia vida.**

¿El derecho a la vida del art. 15 CE comprende un derecho a la propia muerte con auxilio de un tercero en un contexto eutanásico?

En el ámbito de la eutanasia voluntaria, lógicamente, el problema se plantea en un nivel algo diferente, dado que aquí se requiere necesariamente el concurso de un tercero para poner fin a la vida de quien así lo desea. Es por eso que en este terreno no basta simplemente con acudir al valor “libertad” del art. 1.1 CE o a la cláusula de “libre desarrollo de la personalidad” del art. 10.1 CE para encontrar una respuesta satisfactoria. En el llamado **contexto eutanásico**, al ser precisa la intervención de otro, resulta necesario, por un lado, introducir mayores niveles de garantía, a fin de evitar que se puedan cometer abusos, y,

por el otro, dado que va a ser un tercero el que ponga (o ayude) a poner fin a la vida de una persona, esta vida ha de encontrarse en unas condiciones tales que permitan a su titular calificarla de “no digna”.

Quedan, por consiguiente, excluidas del contexto eutanásico aquellas situaciones en las que lo que se pretende es ayudar a poner fin a la vida de una persona sana, o que padece una enfermedad curable o transitoria, o que, por ejemplo, se encuentra simplemente deprimida porque ha acaecido un episodio pasajero. Por el contrario, cuando hablamos de eutanasia estamos pensando en una serie de condiciones objetivas que son las que permiten poner en marcha los mecanismos (subjetivos y objetivos) destinados a acabar con la vida de una persona.

Tales **condiciones**, sin ánimo alguno de enumerarlas de manera exhaustiva, podrían ser las siguientes:

Que la persona que desea poner fin a su vida se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales y se halle médicamente en una situación extrema, médicamente calificada de incurable, y susceptible de provocarle graves sufrimientos o dolores físicos o psíquicos.

Si se dan esas condiciones, el ordenamiento jurídico debería estar dispuesto a aceptar que esa persona pueda entender que su vida ya no es digna y que, por tanto, puede ponerle fin. Porque la Constitución –según se ha indicado– lo único que garantiza es un derecho a la vida digna, de modo que cuando esa condición ya no se cumple, se ha de permitir que, en ejercicio del valor de libertad y del derecho al libre desarrollo de la personalidad, esa persona pueda, con el concurso de un tercero, poner fin a su vida.

No hay, por tanto, una vida digna per se y una vida no digna por definición. Lo que existen en el contexto eutanásico son unas serie de condiciones, como las que acabamos de mencionar, que habilitan a que una persona, de manera expresa, completamente libre, reiterada e inequívoca, pueda manifestar su voluntad de morir, porque su vida haya dejado de ser valiosa para ella, requiriendo el concurso de un tercero para conseguir tal fin.

¿Quiere esto decir que cabe derivar de la Constitución directamente un **derecho a la propia muerte** en el sentido de que una persona, que se encuentre en esa situación objetiva que valore como insoportable y que, en consecuencia, decida poner fin a su vida, pueda recabar de los poderes públicos la colaboración necesaria para lograr tal fin? Dicho de manera más breve: ¿El derecho a la vida del art. 15 CE comprende un derecho a la propia muerte con auxilio de un tercero en un contexto eutanásico?

No parece que algo así pueda derivarse directamente de la Constitución. Ésta, más bien, lo único que hace es permitir (en tanto que no lo prohíbe expresamente) que una persona ponga fin a su propia vida por sí misma como ejercicio de su autonomía de la voluntad, es decir, haciendo uso de su libertad.

Sin embargo, ello no quiere decir que la Constitución prohíba la eutanasia. Más bien, me parece que de una interpretación sistemática de la Constitución (teniendo en cuenta, sobre todo, los mencionados “derecho a la vida” del art. 15, el valor superior del ordenamiento jurídico “libertad” del art. 1.1, y las cláusulas de “dignidad humana” y “libre desarrollo de la personalidad” del art. 10.1 CE) cabe derivar una especie de habilitación implícita al legislador para que este desarrolle, con todas las garantías necesarias para evitar abusos, la vertiente negativa del derecho a la vida, que no es otra que el derecho a morir dignamente de una persona que se encuentre en las condiciones objetivas señaladas y así lo decida libremente.

Conclusión

Para concluir, no me queda sino reconocer que no estoy seguro de que todo lo dicho hasta el momento sea completamente cierto. Menos dudas me caben de que no es absolutamente novedoso. Y, sobre todo, no dudo, ni por un momento, de que si alguien trata de persuadirnos del argumento contrario al aquí expuesto, defendiendo que es infaliblemente correcta su posición, ese alguien, en realidad, no nos estará diciendo la verdad.

Porque cuando hablamos de la vida y de la muerte no hay ni una sola verdad inmutable. Lo que hay son dudas, pareceres, mejores o peores argumentos, diferentes concepciones del ser humano, de su libertad, de su igualdad, etc. Son esas cuestiones las que hay que poner sobre el tapete, contrastándolas y, dado el caso, defendiéndolas con buenas razones.

Creo que eso es lo que se está haciendo desde organizaciones como la Asociación Derecho a Morir Dignamente, en la que, concibiendo la vida como un derecho fundamental que merece ser desarrollado en todas sus potencialidades, se defiende tanto la vertiente positiva del mismo (el derecho a seguir viviendo sin intromisiones ajenas), como la negativa (el derecho a poner fin a la propia vida con ayuda de un tercero cuando ésta, cumplidas determinadas condiciones objetivas, ha dejado de ser valiosa para su propio titular). Esta postura, entender la vida siempre como un derecho y nunca como una obligación, es la que yo comparto. Fundamentalmente, por una razón: porque la obligación de vivir supone un cercenamiento de mi libertad que me sitúa en una posición indigna. Y eso es algo que no quiero para mí ni para los demás.

Bibliografía básica (en castellano)

- **Bajo Fernández, Miguel:** "Disponibilidad de la propia vida", en el *Libro Homenaje al Profesor G. Rodríguez Mourullo*, Thomson&Civitas, Madrid, 2005, pp. 1129-1143.
- **Cámara Villar, Gregorio:** "El derecho a la vida", en *Manual de Derecho Constitucional II* (coord.: F. Balaguer Callejón), Tecnos, Madrid, 5.ª ed., 2010.
- **Casas Baamonde, María Emilia** (dir.): *Comentarios a la Constitución española*, Fundación Wolters Kluwer, Madrid, 2008.
- **Comité Consultivo de Bioética de Cataluña:** *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. Generalitat de Catalunya, Prous Science, 2006.
- **Díez-Picazo, Luis María:** *Sistema de Derechos Fundamentales*, Thomson&Civitas, Madrid, 2.ª ed., 2008.
- **Dworkin, Ronald:** *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. traducción de Ricardo Caracciolo y Víctor Ferreres, Ariel, Barcelona, 1994.
- **Dworkin, Gerald / Frey, R. G. / y Bok, Sissela:** *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*, traducción de Carmen Francí Ventosa, Cambridge University Press, Madrid, 2000.
- **Fernández Segado, Francisco:** *Dignidad de la persona, derechos fundamentales, justicia constitucional y otros estudios de derecho público*, Dykinson, 2008.
- **Gascón Abellán, Marina:** "¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?", en *Humanitas*, vol. 1, núm. 1, 2003, pp. 15-22.
- **Gutiérrez Gutiérrez, Ignacio:** *Dignidad de la persona y derechos fundamentales*, Marcial Pons, Madrid, 2005.
- **Heath, Iona:** *Ayudar a morir. Con un prefacio y doce tesis de John Berger*, traducción de Joaquín Ibarburu, Katz Editores, Madrid, 2008.
- **Kurtz, Paul:** "La eutanasia y el derecho a la privacidad", *Revista Iberoamericana para la Ciencia y la Razón*, vol. 5, núm. 1, 2005 (HYPERLINK "<http://www.pensar.org/2005-01-controversia.html>"<http://www.pensar.org/2005-01-controversia.html>).
- **Marín Gámez, José Ángel:** "Reflexiones sobre la eutanasia: una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida", *REDC*, 54, 1998, pp. 85-118.
- **Montes Mieza, Luis / Soler Grande, Fernando:** "La voluntad inequívoca de querer morir", *El País*, 30 de septiembre de 2008 (HYPERLINK "http://www.elpais.com/articulo/opinion/voluntad/inequivoca/querer/morir/elpepuopi/20080930elpepiopi_13/Tes"http://www.elpais.com/articulo/opinion/voluntad/inequivoca/querer/morir/elpepuopi/20080930elpepiopi_13/Tes).
- **Rey Martínez, Fernando:** *Eutanasia y derechos fundamentales*, CEPC, Madrid, 2008.
- **Reportaje de El País (17/01/2007):** "El final de la vida" (HYPERLINK "http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Quiero/dejar/vivir/elpepusoc/20070117elpepisoc_1/Tes"http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Quiero/dejar/vivir/elpepusoc/20070117elpepisoc_1/Tes).
- **Ruiz Miguel, Alfonso:** "Autonomía individual y derecho a la propia vida", *RCEC*, 14, 1993, pp. 135-165.
- **Sauquillo González, Julián:** "El tabú de la muerte. Las reticencias sociales a la eutanasia", *Revista de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente*, 55/2010, pp. 24-29.
- **Tomás y Valiente, Carmen:** "La disponibilidad de la propia vida: aspectos constitucionales", en *El derecho a la vida*, CEPC y TC (Cuadernos y Debates, n. 151), Madrid, 2003, pp.

Sueño, muerte y pesadillas

Tamara Hormaechea |

Hamlet dice en su famoso monólogo: “Morir... dormir, no más...” y en Macbeth nos encontramos: “inocente sueño, la muerte de la vida de cada día, bálsamo de mentes doloridas”. ¡Cuántas veces se ha comparado el sueño a la muerte! El sueño, una pequeña muerte reparadora. La muerte, el gran sueño definitivo. Pero a veces las pesadillas se anticipan al sueño definitivo. Las pesadillas toman la forma de intensos dolores, gran dependencia, imposibilidad de bastarse mínimamente a sí mismo, el ver que a su alrededor sus sufrimientos angustian y preocupan intensamente a sus seres queridos; y tantas otras formas aterradoras.

Hay quienes deciden afrontar estas situaciones hasta el final. Llevados por una idea religiosa o tal vez ni siquiera por eso, sino por temor a ‘lo que hay más allá’ están dispuestos a aceptar un final angustiante.

Ellos y ellas han de ser escrupulosamente respetados en su decisión y se deberá tratar de aportar el mayor confort posible a sus problemas.

Políticos insensibles

Pero hay otros que no quieren enfrentarse a sus pesadillas. Hay otros que en muchas noches de insomnio y angustias han decidido que no quieren vivir hasta un final difícil y prolongado. Ellos y ellas también deben ser respetados.

Se debe atender a sus pedidos y acompañarlos y guiarlos en su tránsito para ayudarlos y reconfortarlos a fin de que su decisión se lleve a cabo en la forma menos angustiante posible.

Pero eso no sucede. Los gobiernos hacen oídos sordos frente a los requerimientos de los que desean que su tránsito por esta vida sea más fácil cuando se llega al final.



¿Por qué? Se invocan extrañas razones: quien piensa que un dios todopoderoso sea el que tiene que decidir cuándo nacemos y cuándo morimos, con absoluta indiferencia, olímpica diríase, hacia los deseos del ser humano. Otros consideran que acortar la vida es un síntoma de cobardía y que se deben afrontar las vicisitudes en su totalidad.

Y otros más, por raros temores, parecen creer que los que pensamos activamente en la eutanasia fuéramos siniestros asesinos, dispuestos a ‘despachar’ sin piedad a todo aquel que se enferme gravemente. No deberán extrañarnos estas posturas. Han aparecido cada vez que hemos querido que los tan mentados Derechos Humanos sean ejercidos en su totalidad.

Se quiso así prohibir el divorcio como si los que estaban de acuerdo fueran malvados seres, dispuestos a separar a los hijos de los padres. Luego fue el problema de la interrupción del embarazo. Los que estaban a favor fueron señalados como siniestros asesinos, dispuestos a permitir que se cortara la vida de un niño en su raíz (?).

Los derechos humanos hallan muchos problemas en las culturas paternalistas, prohibitivas y poco atentas del ser humano.

Pero estas batallas fueron ganadas. Y no sucedió nada de lo terrible que vaticinaban los agoreros. Los niños vivieron mejor cuando sus padres decidieron poner fin a su relación de pareja, enfrentándose con mejor disposición a una situación más sana.

Poco a poco se acepta que una mujer no puede ser obligada a ser madre si su situación anímica, social o económica no lo permite. Las encuestas muestran que la mayoría enfrenta el divorcio y la interrupción del embarazo como cosas necesarias y naturales.

La batalla de la eutanasia

Ahora está sucediendo también con la eutanasia.

La necesidad del ser humano de enfrentar la muerte sin pasar por terribles momentos es tan grande que, cuando se supo en EE UU que en México los veterinarios podían disponer de barbitúricos para aliviar los sufrimientos de los animales enfermos, muchos no vacilaron en hacer el largo viaje a fin de procurarse una cantidad del fármaco que les garantizara un final aceptable.

Nos dicen que “se puede cambiar de opinión en el último momento”. Eso querría decir que todos nuestros deseos sobre nuestro final quedarían sin efecto. Adiós a los testamentos pues, aunque fueran hechos un rato antes de la muerte, siempre podrían ser rechazados poco después. Adiós a todos los deseos expresados durante la vida y comentados con familiares y amigos.

Si pensamos así, qué caos estaríamos contribuyendo a crear.

También nos dicen que “podría aparecer en los últimos días un remedio que curara a un moribundo”. Eso equivaldría a creer en enanos verdes llegados del espacio con la cura mágica.

Y nosotros que deseamos ser seres todo lo racionales posible ¿vamos a dejar morir a los enfermos en medio de sufrimientos, a veces indecibles, en espera hasta el último momento, de ese “mágico remedio”, verdadero bálsamo de Fierabrás?

Seamos sensatos y serios, que estamos hablando de seres que sufren mucho.

Por otra parte, hay personas que, llegadas a una edad avanzada, no quieren seguir viéndose cada día más impedidos, minimizados y atenazados por las múltiples patologías que se van acumulando a lo largo de los años.

Ellos son fácilmente dejados de lado pues no sufren una “enfermedad incurable”.

Pues sí que la sufren. Esa enfermedad incurable se llama VEJEZ. Y conduce, indefectiblemente, a la muerte.

Los derechos humanos hallan muchos problemas en las culturas paternalistas, prohibitivas y poco atentas del ser humano

Felices aquellos que, siendo muy mayores, pueden disfrutar de una vida plena, movilidad sin impedimentos y psiquismo claro y agudo. Pero debemos admitirlo, son pocos.

Respetemos también cuidadosamente los deseos de aquellos que no quieren verse envueltos en las situaciones dolorosas que crea la vejez.

Todos sabemos que el fin de la vida no es fácil. Muchos tienen que ver cómo un ser querido se extingue en medio de sufrimientos. ¿Por qué?

No cejemos en la lucha por aportar calma y alivio en los momentos finales.

No abandonemos por motivos poco lógicos y menos piadosos a los enfermos que han planeado claramente que quieren sufrir hasta un doloroso final.

Si la eutanasia, la buena muerte de los griegos, que tan cara era a ellos y los romanos, nos han acompañados durante tanto tiempo por algo será. Y digo que nos han acompañado porque, cuando recibimos la noticia de la muerte de alguien, preguntamos inmediatamente: ¿no sufrió?

O si sabemos de que mucho tuvo que pasar para llegar a ese instante final, respiramos aliviados: ¡mejor así!

Seamos coherentes y elevémoslos sobre los razonamientos que poco resisten el análisis científico y luchemos porque todos puedan aspirar a la Buena Muerte.

Muerte indigna, delito de una medicina caduca

Manuel García Teigell

Lidia tuvo mala suerte con los médicos. La actitud de estos y el cuestionamiento por parte de sus hijas de su ética profesional marcaron los últimos y agónicos días de la anciana.



El inicio de esta dramática historia fue una caída tonta. A pesar de sus 82 años y una buena cantidad de pastillas diarias, Lidia era una persona que disfrutaba de su tiempo. Había tenido cuatro hijas que ahora se repartían por toda España y ella aprovechaba para ir a visitarlas de vez en cuando. Como hacía un tiempo que vivía en Madrid con la pequeña, había decidido ir a pasar una temporada a Épila, en la provincia de Zaragoza, para poder estar con otra de sus hijas, su nieto y disfrutar de la compañía de sus dos bisnietas.

El plan era volver a principios de octubre otra vez a Madrid aprovechando que todos iban a asistir al bautizo de sus nietos pequeños. Pero la cosa se torció solo unos días antes de ese viaje. Eran las once de la noche, cuando al intentar ponerse las zapatillas de estar por casa perdía el equilibrio y se precipitaba contra el suelo dándose en la cabeza y perdiendo el conocimiento por unos segundos.

Su hija acudía al escuchar el ruido y tras ver el estado de su madre que sangraba abundantemente por la cabeza llamaba al servicio de emergencias. A pesar de que el médico confirmaba que la herida no necesitaba sutura, la hija de Lidia decide llevarla al hospital debido a su avanzada edad.

Empieza el calvario

La ambulancia traslada a Lidia al Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza. Ya en la propia consulta del hospital Lidia se queja de dolor en la cabeza e incluso llega a vomitar. La médico que la atiende decide ingresarla debido al derrame importante que presenta y por el medicamento anticoagulante, Sintrom, que



“ Toda persona tiene derecho de participar en la planificación anticipada de las decisiones sanitarias relativas a su proceso de morir y de la muerte ”

si mi madre está sufriendo?”. Este sorprendido por lo directo de la pregunta le responde “Pues no; ¿lo sabe usted?”. Ella no puede creer que un médico le fuese a responder así.

- “Pues no lo sé, y justo para evitar que exista la más mínima posibilidad pido que la seden”. El diálogo se tensa cada vez más.

- “¿Me está usted pidiendo que la mate?”

- “No, yo estoy pidiendo que no sufra. Si mi madre está sufriendo solo un poco más de lo mínimamente imprescindible no voy a dudar en denunciarles”.

Después de este careo las hermanas entran en contacto con la Asociación Derecho a Morir Dignamente. En DMD les aconsejan que estén tranquilas y que traten la situación con la mayor delicadeza posible. Que pongan una queja en atención al paciente por falta de atención. Las hijas lo hacen, pero parece que la situación va a peor porque los médicos empiezan a tomar una actitud de venganza, incluso las enfermeras alegan que tienen instrucciones de no informar a la familia sobre lo que se le está poniendo a su madre.

La reunión más tensa

Desde DMD se aconseja pedir el alta voluntaria para poderla trasladar a una residencia de Zaragoza y así la pueda tratar un médico de la asociación. Al pedir sus hijas el alta voluntaria, los médicos comienzan a afirmar que la situación de Lidia ha cambiado a un coma reversible. Hasta entonces habían venido diciendo que el coma era irreversible y el pronóstico fatal. Iban, por lo tanto, a empezar a retomar la medicación que le habían retirado hace 15 días.

Las cuatro hermanas consiguen reunirse en un despacho con 3 médicos para ver si se puede reencauzar la situación de su madre, pero el resultado no es el esperado. Los médicos les advierten que no les van a dar el alta y que si se la llevan van a ser denunciadas en el juzgado de guardia por secuestro. Ahí Ángeles no puede más y tiene que salir del despacho, la rabia la supera al ver cómo los médicos manipulan una situación que las invalida como representantes legales de su madre.

Tras la reunión sus hermanas le piden al jefe de planta, entre sollozos que por favor impida que su madre siga sufriendo de esa manera. “Ya que vosotras os habéis portado tan mal con nosotros ahora va a ser un juez quien decida” fue la cortante contestación que reciben. Ángeles, al conocer la noticia afirma que “los derechos no hay que llorarlos, hay que ejercerlos”.

Lidia toma cada día. Y es, tras esa decisión tan rutinaria, donde empieza el calvario de Lidia y sus hijas.

Cuando entra en el hospital por traumatismo craneoencefálico, los médicos informan a la familia que se le va a retirar la medicación por norma del hospital. Las contradicciones empiezan a aflorar cuando cada día indican una cosa diferente respecto a la irreversibilidad de la situación que sufre Lidia.

La situación empieza a empeorar progresivamente, mientras las primeras horas está consciente y quejándose del dolor, poco a poco va dejando de hablar y más adelante acaba paralizándose el lado izquierdo. Este estado preocupa cada vez más a sus hijas que se van turnando para no dejar a su madre sola en la habitación del hospital. A pesar de la insistencia de las hermanas en que Lidia sufre y tiene ataques epilépticos los médicos solo le dan gelocatil para los dolores de cabeza y el suero salino con el antibiótico para combatir la neumonía con la que también dicen que ha entrado. Los doctores, tras las peticiones de las hijas de Lidia, alegan que como lo que sufre no es una enfermedad terminal, no pueden sedarla. Y es entonces cuando empiezan a producirse los primeros encontronazos entre las cuatro hermanas y los médicos.

“A un hospital no se viene a morir, se viene a vivir” espetó el médico a Ángeles, que se había trasladado a Zaragoza en cuanto supo la situación de su madre, cuando le comentó al médico si podía hacer algo para paliar el dolor de su madre. En un momento de la conversación ella le pregunta “¿Usted sabe

Dieciocho días después de estar en el hospital en coma profundo los médicos deciden comenzar la alimentación por sonda nasogástrica. Cuando el hospital tramita la denuncia, Ángeles y sus hermanas llaman de nuevo a DMD que se pone en contacto con los servicios jurídicos de la asociación. Los abogados les aconsejan personarse ante el juzgado. Allí tiene que ser el secretario el que las reciba porque al ser las fiestas del Pilar el juez se encuentra ausente. El mismo secretario no puede disimular su sorpresa al ver las razones por las que el hospital ha tramitado la denuncia.

En el propio juzgado la hermana menor presenta un escrito con su versión de todo lo sucedido donde se explica que no ha habido ningún tipo de dejación por parte de las propias hijas y que si hay que pleitear se pleiteará. Después de la denuncia del hospital las hijas creen que el médico forense se acercará a ver la situación de la madre, pero nadie se presenta en la habitación del hospital donde Lidia sigue sufriendo unos dolores con los que ningún profesional médico se plantea acabar.

Algunas de las enfermeras, con las que empiezan a tener más confianza, les comentan a espaldas de los médicos que lo normal en esa situación así es aplicar una sedación para paliar el dolor y la agitación, pero que como las cuatro hermanas se han enfrentado al criterio médico, estos han tomado la decisión de ponerse a la defensiva.

“ El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si los síntomas son refractarios al tratamiento específico ”

Al final, intentando reconducir la situación y ante la imposibilidad de recibir el alta voluntaria, las hijas piden el traslado a Madrid por razones familiares ya que ninguna de ellas vive en Zaragoza y dos residen en la Comunidad de Madrid. Así que 21 días después de que Lidia entrase en el hospital por un golpe en la cabeza consiguen trasladarla de hospital.

De Zaragoza a Madrid

“Por un derrame cerebral no se muere nadie” eso es lo que el médico les suelta en una de las primeras conversaciones con las hijas. Y esa afirmación, vistas las circunstancias, no puede estar más alejada de la realidad. En el hospital madrileño les comentan que si llegan a saber el estado real de Lidia jamás hubiesen accedido al traslado. Debido a la hernia cerebral que tiene es imposible que vaya a recuperarse. Un diagnóstico, el de la hernia cerebral, que no lo van a poner nunca en la historia.

El médico les obliga entonces a elegir una interlocutora porque se niega a informar a las cuatro hermanas a la vez. Comunica que le va a poner la “sedación justa legal” desconociendo que en este tipo de actuaciones la sedación no es legal o no, sino necesaria. Afirma además que no ha recibido el resultado de ninguna prueba que se le pudiese haber hecho en Zaragoza, sólo un informe de 2 páginas que relata los 21 días de tratamiento de Lidia. Eso alimenta la sensación de las hijas de que en Zaragoza no se había hecho ninguna prueba diagnóstica pertinente. Además el médico les advierte que en el mismo informe pone que la familia se había negado a operar a Lidia. La realidad era bien diferente: una de las hijas pidió que, si tenía que hacerse cualquier intervención, contasen con el consentimiento de todas las hermanas.

Al final, tras cuatro días ingresada, piden el alta voluntaria en el Gregorio Marañón. Aunque oficialmente el médico no recomienda el alta la concede por petición familiar. La verdad es que les es concedida sin ninguna pega. La única condición que ponen es que se la pueden llevar si va a ser tratada por otro médico. Incluso les facilitan las recetas necesarias para adquirir la morfina para la sedación de su madre. Parece que deshacerse de una paciente en esas condiciones, evita al hospital tomar una decisión incómoda.

Por fin en casa

Así que se la llevan a casa de Ángeles. Allí es sedada por un médico de DMD y muere en pocas horas. Tranquila. Dejando atrás más de 20 días de sufrimiento innecesario y con el final que ella había pedido en aquellas conversaciones donde con sus hijas analizaban la muerte de su padre. Su madre les había dejado claro en muchos momentos que no quería depender de ningún aparato que la pudiese mantener con vida artificialmente si no existían posibilidades de recuperación.

Lidia no tenía el Testamento Vital hecho y ese fue uno de los argumentos de los médicos para no dar valor como representantes a sus hijas. A pesar de que, sin tener el documento de voluntades anticipadas, la ley recoge que los familiares directos son los representantes del paciente.

Habían pasado ya varios días desde la muerte de Lidia cuando llegó el auto que el juez de Zaragoza había emitido donde reflejaba que la familia tenía derecho a pedir el alta voluntaria del Hospital de Zaragoza. Ahora sus hijas han empezado a hacer el escrito para solicitar el historial médico con el fin de poder conseguir que el hospital reconozca su error de actuación a la hora de tratar a Lidia. A día de hoy todavía no han visto ninguna prueba médica que le realizaron a su madre.

Las hijas de Lidia resultaron excesivamente respondonas. Fueron demasiado incómodas porque simplemente exigieron que se les informase de todo y así poder decidir lo que iba más acorde con las convicciones y proyecto vital de su madre. Fueron demasiado incómodas porque lucharon para que su madre no sufriese.

Atender las **emociones** para lograr una **muerte digna**

Grupo de Atención Psicológica

Sabemos que la enfermedad y la muerte, aun cuando se vivan de forma consciente y digna, pueden implicar dolor físico y malestar psicológico. También sabemos que el dolor del cuerpo asusta y puede llegar a bloquearnos y a crear un mayor sufrimiento del alma. En DMD hemos querido crear un espacio para atender a los socios y a sus familiares, para que puedan hablar de sus necesidades, de sus miedos e incertidumbres más allá de la enfermedad física.

Somos un equipo de psicólogos que entramos a formar parte del equipo multidisciplinar de DMD para dar una atención integral y facilitar un espacio a aquellas personas con enfermedades irreversibles y a sus familias, para ayudarles en la valoración y en el momento de tomar decisiones sobre el proceso del final de la vida que van a afrontar.

El Grupo de Atención Psicológica (GAP) abre, pues, a partir de ahora, este espacio de encuentro donde el protagonista, el enfermo, y sus familiares próximos pueden poner palabras a sus emociones, descargar preocupaciones, hablar del miedo a morir o del rechazo a vivir una vida no deseada sin autonomía para decidir. Un lugar donde hablar de valores y de conflictos, porque sabemos que, en ocasiones, hay desacuerdos entre el paciente y su familia que les hacen sufrir. GAP, como equipo experto, apoyará al enfermo y a su entorno familiar para afrontar todas estas inquietudes. Todo ello en un espacio de respeto, de apoyo, de intimidad y privacidad, donde se pone el énfasis en el enfermo, no en su enfermedad, y donde se facilita la escucha y comprensión a la persona y a sus familiares.

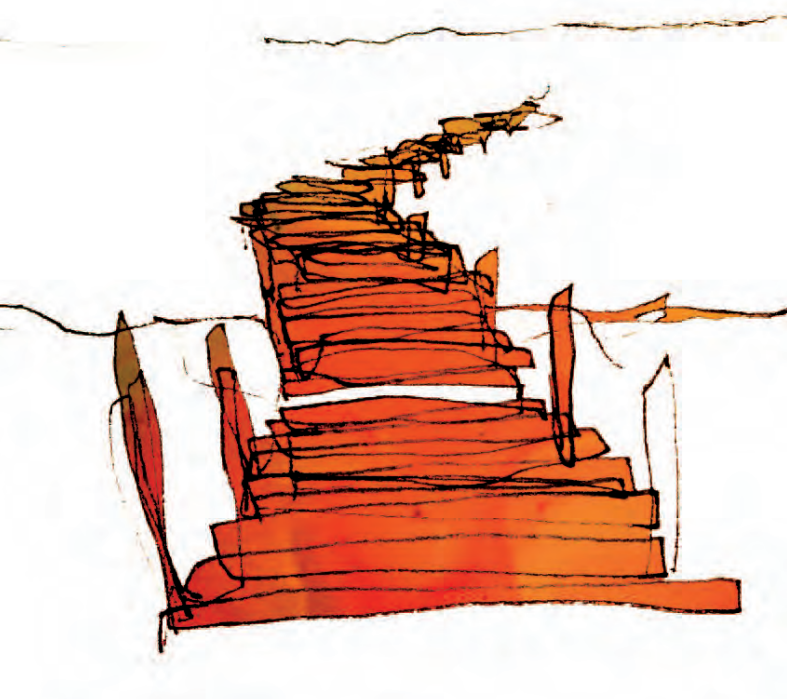
Las personas llegarán a nuestro servicio a través de DMD y se facilitará una primera entrevista para atender a todos los socios que lo necesiten. Queremos que tengan la certeza de que serán sus criterios los que definan su calidad de vida, así como la forma y el momento de su muerte y que no tengan que vivir su preocupación, su miedo o su sufrimiento en soledad. Nuestro fin último será procurar que el enfermo pueda disponer de una tranquila despedida, pueda afrontar los asuntos por resolver, apoyando la asunción consciente, madura y serena de las consecuencias que la decisión comporta.

El equipo de psicólogos de DMD facilita al paciente y a los familiares la atención y el apoyo en el proceso de morir y la muerte

Trabajaremos también con los familiares, tanto en el momento de la despedida como en la elaboración del duelo que ésta conlleva. Y formaremos parte del equipo multidisciplinar de DMD para garantizar la consciencia y la autonomía en la toma de decisiones de la persona, con una información adecuada y el apoyo emocional necesario.

Hacia una muerte digna

Fernando Pedrós



El vicepresidente y portavoz del Gobierno, Alfredo Pérez Rubalcaba, anunció el 19 de noviembre tras el Consejo de Ministros que el Gobierno tenía previsto aprobar en el mes de marzo una Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna que regulase el derecho de los enfermos terminales “a morir sin dolor”. Pero con anterioridad tres comunidades autónomas –Andalucía, Navarra y Aragón– decidieron y aprobaron leyes que aplicaban los principios de la Ley Básica de Autonomía del paciente (2002) a las circunstancias actuales de los enfermos en proceso de morir. El problema no podía esperar; había habido casos llamativos tales como las falsas denuncias al servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid), el caso de Inmaculada Echevarría que hubo de esperar seis meses para lograr que le desconectarán el respirador y para ello hubo que trasladarla de un centro privado, gestionado por religiosos, a un hospital público para poder respetar la autonomía de la paciente y otros muchos casos que no han saltado a las páginas de los diarios, pero de los que pueden dar cuenta el personal sanitario de los hospitales y también familiares que han vivido la muerte indigna de allegados.

En marzo de 2010 el Parlamento andaluz aprobó la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, llamada en la calle ley de muerte digna. Sin duda a rebufo de esta ley y del trabajo que llevaban a cabo en el mismo sentido los parlamentos de Aragón y Navarra en noviembre pasado el vicepresidente Alfredo Pérez Rubalcaba anunciaba que el Gobierno iba a regular tales derechos del paciente en proceso de muerte y que el texto estaría listo para marzo de 2011. Pero el 17 de marzo el Parlamento Foral de Navarra aprobaba su ley sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona en su proceso de muerte, ley impulsada por Nafarroa Bai, y el 24 de marzo las Cortes de Aragón su ley sobre los derechos del paciente en el proceso de morir, impulsada por Izquierda Unida y apoyada por los demás partidos con la excepción del Partido Popular, para quien era una ley “trampa” que tenía la intención oculta de legalizar la eutanasia. En Aragón no solamente se opuso el PP sino que semanas más tarde de la aprobación los obispos de Aragón reaccionaban frente a la ley como si los ciudadanos no tuvieran derecho a que el ordenamiento jurídico concretase y protegiese este ideal de la muerte digna que todos sentimos. Y si el proyecto de Ley de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida entraba en el Congreso de los Diputados el 11 de junio, el 27 del mismo mes un documento de los obispos españoles ponía la proa a la ley porque podía abrir la puerta a la eutanasia.

Puesto que el lector puede leer en páginas más adelante los puntos relevantes de las citadas leyes autonómicas, hemos pedido a un diputado de Izquierda Unida en Aragón y a un médico intensivista, miembro de Nafarroa Bai, sus opiniones acerca de las respectivas leyes autonómicas.

Adolfo Barrena Salces

Diputado de IU en las Cortes de Aragón

- **Me gustaría que analizase qué tiene esta ley aragonesa o qué tiene el PP de Aragón para no haya suscrito la ley a diferencia de sus colegas en Andalucía.**

Yo habría entendido que, como hizo en Andalucía, el PP votase en contra el tema referente a la objeción de conciencia que la ley aragonesa tampoco recoge. Pero expresó claramente su rechazo a tramitar la Ley argumentando que era innecesaria y que era una “trampa” que hacía IU para introducir la eutanasia en la legislación aragonesa. Los temores y reservas del PP y de la derecha eran sobre todo, referidas a los problemas de “inseguridad jurídica” que, a su juicio, dejaba la Ley por temas como ¿qué es información suficiente?, ¿en qué momento exacto se considera que una persona está en el proceso de la muerte? A mi juicio son formas y maneras de justificar su posición contraria al trámite de la ley.

- **¿Ha habido presiones eclesíásticas o médico-corporativas en el tiempo de la deliberación institucional?**

Sorprendentemente, al menos no las hemos notado. Pero ahora, una vez aprobada, la jerarquía católica aragonesa ha lanzado una carta pastoral dedicada expresamente a la Ley que es una inaceptable ingerencia en un tema de soberanía ciudadana, legítimamente aprobada en un Parlamento democrático.

- **Independientemente de que el Estatuto obligaba a las Cortes a legislar sobre la muerte digna, ¿qué contexto o historia previa ha habido en Aragón que haya favorecido u obstaculizado la redacción de la ley?**



Aquí, en Aragón, no se han vivido casos que hayan alcanzado esa repercusión pública y ciudadana. Evidentemente, como en todas partes, se han producido casos en los que el proceso de morir y de la muerte no ha tenido en cuenta la voluntad de la persona enferma o de sus familiares. También hemos conocido casos en los que se ha tratado adecuadamente, pero siempre ha dependido del talante, del convencimiento o de la voluntad del personal sanitario. Por eso, coincidiendo con la Asociación DMD en Aragón y con sectores progresistas presentamos la Ley. Quisimos regular los derechos y obligaciones mediante una Ley para que no dependiese de situaciones o circunstancias particulares o personales.

“La derecha dijo no a la ley por su miedo a la eutanasia”

- **¿Qué ambiente político y social hubo antes y en la fase de debate parlamentario?**

Hubo un intento de no tramitarla que se justificaba ante la conveniencia de esperar a la ley estatal que prometió Zapatero. Se recurrió al reglamento para retrasar su tramitación (se pidieron hasta 4 prórrogas para el plazo de presentación de enmiendas) y no conseguimos desbloquear el trámite hasta el mes de febrero. Tan solo quedaba un mes para debatir y tramitar las

enmiendas y la ley y, por la convocatoria de elecciones, apenas quedaba un mes de trabajo parlamentario. Creo que alguien llegó a pensar que no daría tiempo al considerarla una ley muy complicada y eso también contribuyó, desde mi punto de vista, a que el debate se diera solamente en el Parlamento y, al menos eso lo hizo Izquierda Unida, en reuniones de trabajo con asociaciones ciudadanas (como por ejemplo DMD).

- **Qué puntos considera significativos en la ley por no haber sido tratados en otras leyes autonómicas o por su matización...**

La ley aragonesa concreta mejor algunos de los puntos referidos a las obligaciones del personal sanitario y de las instituciones sanitarias públicas y privadas; recoge, en su título V, un régimen específico de sanciones e infracciones de una manera más expresa y detallada; obliga a un seguimiento y evaluación de la aplicación de la Ley que permitirá valorar sus repercusiones, mejorar su desarrollo reglamentario.

- **Los puntos que se han quedado por el camino que desde el proyecto no han salido al texto legal**

Pretendimos que la Ley resolviera el régimen sancionador por incumplimiento, pero lo remite al desarrollo reglamentario. Nos “cambiarón” una ‘o’ por una ‘y’. El cambio de letra fue una dura pelea parlamentaria que perdimos ya que fue lo que la derecha consideró que era la puerta a la eutanasia y el PSOE se dejó llevar. Nuestro texto decía: personas afectas de una enfermedad grave, irreversible ‘o’ de pronóstico mortal, que se encuentran en situación terminal o de agonía. Lo que quedó fue: personas afectas de una enfermedad grave, irreversible ‘y’ de pronóstico mortal. No todas las enfermedades son graves, irreversibles y de pronóstico mortal y esto impide que una persona con una enfermedad grave e irreversible, pero que no es de pronóstico mortal, pueda acogerse a esta ley y cumpla, si así lo quiere, su derecho a morir dignamente (caso de un tetrapléjico, por ejemplo).

- **En la ley no está regulada la objeción de conciencia...**

Este fue otro duro debate. Precisamente el que la Constitución lo recoge fue lo que permitió que no se incluyera en esta Ley a pesar de que PP y PAR así lo querían. Creo inaceptable que se permita la objeción de conciencia en la sanidad pública. Pienso que en los servicios públicos es obligatorio para todo el personal prestar lo que recoge la cartera de servicios. La objeción de conciencia creo que debe plantearse antes de acceder a un empleo público ya que no es obligatorio ser empleado público para ejercer una determinada profesión.

- **¿Con qué medios y estrategia cuentan para que las expectativas que han puesto en la ley se cumplan?**

Un tema importante es la evaluación y seguimiento para conocer la forma en que la ciudadanía afronta y vive el proceso de su muerte (que recoge la disposición adicional 2ª) así como la obligatoriedad de un Plan de Cuidados Paliativos que recoge la adicional 3ª.

Koldo Martínez Urionabarrenetxea Médico intensivista del Hospital de Navarra

- **¿Qué puntos remarcaría V. en el texto de ley navarra como más significativos?**

No sabría muy bien qué decir. Los cambios positivos de esta Ley respecto de lo previamente existente son: la obligación del Gobierno de hacer periódicamente un rastreo del cumplimiento de la Ley; la creación de un Comité de Ética Asistencial en Atención Primaria; y la obligación de que los Documentos de Voluntades Anticipadas estén en la Historia Clínica Informatizada. Globalmente no soy un gran defensor de estas leyes porque considero mucho más importante y eficaz formar a los profesionales en las cuestiones del final de la vida.

- **¿Ha habido presiones eclesíásticas o médico-corporativas en el tiempo de la deliberación institucional?**

Claro que sí, desde muchos sectores se ha presionado para que no se dieran pasos hacia la despenalización de la eutanasia o del suicidio asistido. Algunos sectores siguen aún confundiendo la limitación de tratamientos de soporte vital o el paliativismo con otros actos médicos (eutanasia, suicidio asistido).

- **¿Qué ambiente político y social ha habido en vísperas y en el tiempo del debate parlamentario?**

El de siempre. La derecha muy preocupada con la “sacralidad de la vida” y el centro y la izquierda mucho más comprensivos con la “calidad de la vida”.



Koldo Martínez (el segundo por la dcha.), acompañado de los componentes del Comité de Ética Asistencial del Hospital de Navarra que él mismo preside

• **¿Qué proyecto tenía Nafarroa Bai en mente y qué puntos creen que se han quedado por el camino y no han salido en el texto legal?**

En mi opinión (que no es necesariamente la de NaBai), han quedado fuera el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido y la posibilidad de la creación de un Comité de Ética Asistencial para toda la Comunidad Foral de Navarra.

• **En la ley no está regulada la objeción de conciencia. ¿Qué opina Vd.?**

Soy ferviente defensor de la objeción de conciencia. Pero de la auténtica objeción. Por eso defendiendo la creación de un registro en el que el objetor pueda decir qué objeta y a qué objeta (porque no todos los casos son iguales). Además, debería crearse un comité que determinara si esa objeción concreta a ese caso concreto es aceptable o no (puede haber casos de objeción inaceptables) y qué labores debe hacer la persona cuya objeción se acepta para compensar la exención de ese trabajo concreto. El registro actual de objetores de conciencia es un auténtico coladero en el que todo vale, que, por tanto, desvirtúa y banaliza la objeción de conciencia como tal acto de conciencia.

• **La ley es importante, pero sin duda reclama la formación de los profesionales sanitarios y también el fomento de una opinión pública favorable.**

Este es uno de los puntos más débiles de esta y otras leyes relacionadas con el final de la vida. Por ejemplo, pienso que todo el tema de los documentos de voluntades anticipadas se ha regulado pensando más en el abogado, el juez, el médico... que en los pacientes porque no es verdad que un papel nos vaya a solucionar los enrevesados aspectos del final de la vida de las

personas. Vuelvo a afirmar que es mucho más eficaz, moral y profesionalmente, formar a los profesionales en estas cuestiones que decir a la sociedad que los ciudadanos tienen derecho a rellenar un papel (sin ver la complejidad de esa decisión) en el que pueden decir cómo quieren que se les trate al final de la vida y quedarse tan tranquilos.

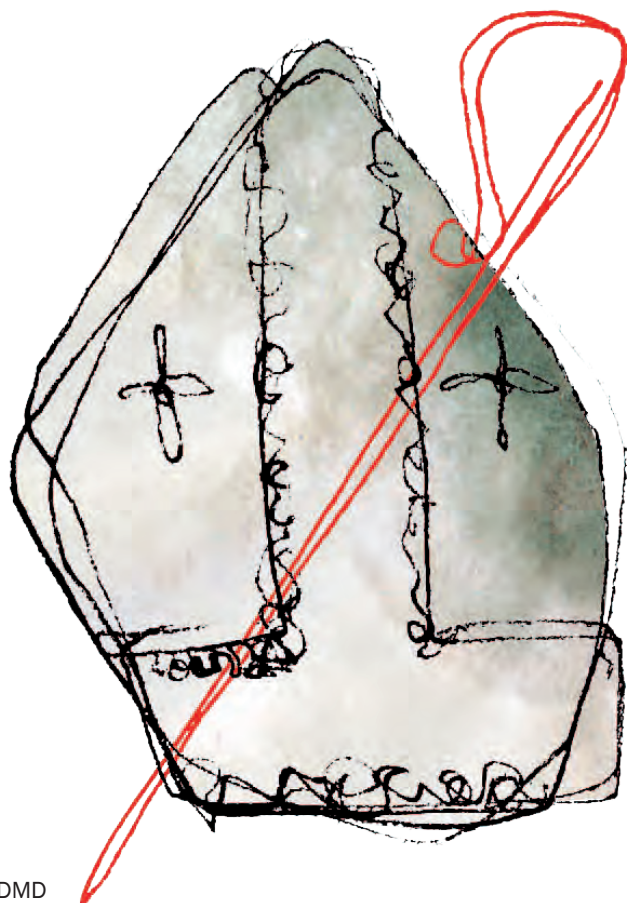
“ Hay que formar a los profesionales en las cuestiones del final de la vida ”

• **La exposición de motivos o preámbulo de la ley y un marco jurídico de la ley fundado en la dignidad y en la plena autonomía del sujeto dejan la ley a un paso de definir que la eutanasia y el suicidio asistido tienen el camino preparado para ser legalizados. ¿Ve usted un progreso y una apertura mental en las cabezas pensantes de los grupos políticos conservadores o vivimos una involución respecto al derecho de salida de las personas?**

No veo grandes cambios en ningún lado. Las decisiones del (o para el) final de la vida son difíciles, duras y complejas, intelectual y emocionalmente. Es fácil decir sí (o no) a estas prácticas desde un despacho o un sillón en el Congreso. Es mucho más complicado hacerlo desde la cabecera del enfermo y junto a él. Aquí es donde hay que avanzar. Es una necesidad imperiosa.

Libertad, autonomía y muerte digna, puestas en entredicho por los obispos

Antonio Aramayona



Un mes después de que las Cortes de Aragón aprobasen la “Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte”, los cinco obispos de Aragón publicaban la Carta Pastoral “Solo Dios es el señor de la vida”, en la que critican duramente una Ley aprobada por las Cortes de Aragón. Los obispos aragoneses se oponen a dicha Ley, entre otras cosas, porque, según ellos, puede “proteger acciones de eutanasia encubierta”. Una vez más en la AFDMD vamos constatando que determinados grupos de corte conservador y ultraconservador ponen su empeño en asociar la eutanasia con lo paradélico y lo antimoral. Por otro lado, los obispos relacionan la muerte digna con un “egoísmo miope e insolidario”, comparan a quienes la desean para sí mismos y para sus seres queridos con personas que hacen creer al enfermo “que su vida no vale, que no tiene ‘calidad’ suficiente para ser querida y vivida”, y señalan que tanta maldad es “fruto del materialismo, que es siempre inhumano”. Incluso pretenden arrogarse el mérito histórico de haber creado e introducido la Medicina paliativa, que según los obispos aragoneses es producto de la “praxis de la Iglesia y la praxis cristiana”.

Grupos conservadores y ultraconservadores ponen su empeño en asociar la eutanasia con lo paradelictivo y lo antimoral

Los obispos desconfían de la libertad

Como va siendo habitual, el conservadurismo institucional, dentro del cual desempeña una función relevante la doctrina oficial de la jerarquía católica, ignora, prescinde o manipula el derecho de cada persona –mantenido firmemente por la AFDMD y por millones de ciudadanos– a disponer libre y responsablemente de su cuerpo y de su vida, lo que implica la libre y responsable elección del momento y los medios para finalizarla. Por el contrario, los obispos aragoneses desconfían de las personas que quieren una muerte digna y han luchado por ver plasmada en una ley su determinación de acabar bien su vida, y en no pocos casos también de no volver a sufrir la pesadilla de las muertes penosas y/o indignas de algunos de sus seres queridos.

Esas personas aman su libertad y su vida sobre todas las cosas, y precisamente por ello no quieren que ninguna ideología dictamine cómo ha de ser su vida y su final. Frente a los principios éticos y legales propugnados en la AFDMD, los jerarcas católicos aragoneses ponen bajo sospecha el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a morir bien, si ese es su deseo expreso, sin sufrimientos y a la vera de sus allegados que por amor a la vida buena les ayudan a bien morir.

Los obispos niegan en su Pastoral que la libertad sea buena si no va precedida de “la verdad objetiva” (=la suya). Asimismo, abogan por la “libertad de conciencia” explícitamente solo para los médicos, a quienes animan a hacer efectivo “el derecho y el deber de la objeción de conciencia” ante una acción “intrínsecamente injusta” (=la no coincidente con sus tesis). Fagocitan así la libertad de las personas en aras de su ideología y su moral al poner bajo su recelo y su desconfianza el derecho inalienable de todo ser humano a disponer de su propia vida, a decidir sobre el propio devenir de su existencia y su finalización, más allá de las ideologías y las creencias que pretenden dirigir su vida y su muerte.

Ya en el mundo greco-romano incluso quitarse la vida era un acto honorable, racional y legalmente admitido, pero no les estaba permitido a los esclavos, los condenados a muerte y los soldados, pues solo el amo correspondiente era el dueño y señor de sus vidas. En otras palabras, no podía disponer de su vida quien no era libre. Pues bien, repiten ahora los obispos aragoneses que nuestras vidas pertenecen solo a su dios, al que tildan de “señor de la vida”, que no somos dueños de nuestra vida, que no nos pertenece, que no tenemos el derecho a disponer libremente de nuestra vida y nuestra muerte, que la ley aprobada por el Parlamento aragonés es una “eutanasia encubierta”; en otras palabras, que la eutanasia es éticamente reprobable. Tales obispos dan la espalda a la libertad constitutiva de cada ser humano para vivir y morir según los dictados de su propia conciencia, especialmente cuando padece un deterioro irreversible y un sufrimiento insoportable.

Un paso de libertad

Afortunadamente, la cuestión de la muerte digna ha quedado resuelta en Aragón y en otros territorios del Estado español mediante sendas Leyes, sancionadas y aprobadas por los representantes del pueblo, elegidos democráticamente, y a través también del Testamento Vital, donde queda plasmada libre y responsablemente la voluntad de cómo quiere morir cada persona.

Mal que les pese a quienes se oponen a que la existencia de cada persona se desarrolle hasta su final en términos de libertad y autonomía, en la AFDMD hemos mantenido y seguiremos manteniendo siempre el derecho de toda persona a vivir y morir como quiera y disponga libre y responsablemente, auxiliándola sin ambages a morir pacíficamente y sin sufrimientos, si éste es su deseo expreso. Frente a la antedicha Carta Pastoral de los obispos aragoneses, en la AFDMD estamos y estaremos siempre por la libertad y la autonomía de todo ser humano, por la dignidad de cada vida y de cada muerte.

DMD en redes sociales

Manuel García Teigell |



Que las redes sociales son una herramienta de total actualidad es un hecho que nadie puede negar. Ahora parece que si no tienes perfil o una página de Facebook no existes, si no twitteas tus 140 caracteres por lo menos una vez al día parece que te has quedado dormido. En definitiva, si no haces pública tu actividad en la red llegas tarde a lo que está pasando hace un minuto. Pero dentro de este mundo de egos internáuticos se da a nivel virtual lo que se lleva haciendo durante años a pie de calle, pero con la gran ventaja de la inmediatez más inmediata: intercomunicación entre grupos y personas que comparten un mismo interés.

Hace más de un año que desde DMD nos pusimos en serio con las redes sociales. Partíamos de la base de que parecía que los intereses de la asociación no eran los más atractivos para tratar en una red social. Era un experimento que comenzaba junto con el impulso que desde hace un año se daba a la comunicación interna y externa de DMD. Después de la nueva revista, los boletines on line y la comunicación por e-mail, las redes sociales eran el siguiente paso para compartir con el mundo lo que DMD llevaba defendiendo desde hace más de 25 años.



Facebook

Abrir un perfil de Facebook es muy fácil, conseguir mantenerlo es algo más complicado. No sólo se trata de que la gente sepa que DMD está presente en la red social más importante, se trata de llenarlo de contenido. Ese perfil tiene que ser la herramienta para que simpatizantes y socios de DMD puedan estar a la última de lo que está sucediendo en torno a la muerte digna. Que todos los “amigos” de DMD encuentren un foro común donde compartir experiencias, noticias, etc...

Así que poco a poco fuimos pidiendo amistades a nuestros conocidos para hacernos más visibles, y tal cual empezamos a crecer. Al cabo del mes no teníamos la necesidad de pedir amistad con nadie. El boca a boca virtual hizo su efecto y cada mes el número de amigos aumenta más de una centena. Facebook solamente te permite tener un máximo de 5.000 amigos así que al ritmo de crecimiento que teníamos lo natural era abrir una página. Ahí hacerse “fan” es mucho más inmediato, no hay límite de simpatizantes y los contenidos son los mismos que en el perfil.

Abiertos el perfil y la página no hemos hecho más que crecer desde entonces. Entre amigos y fans somos ya más de 5.000 personas involucradas e interesadas en este proyecto en el que DMD lleva trabajando tanto tiempo. Puede no parecer un número muy elevado pero el nivel de compromiso de la gente que interviene en nuestra página es mucho. Cualquier Community Manager daría palmas con las orejas si tuviese una interacción del 0,25% con sus usuarios. DMD no baja del 1,10% en cada publicación que postea en su muro, llegando incluso a niveles del 2,85% en momentos como la noticia de Carlos Santos en El País Semanal donde se produjo el mayor aumento de amigos y fans que DMD ha tenido en esta red hasta el momento. Un síntoma más de que el tabú de la eutanasia no es tal en la web y donde mucha gente nos transmitió su apoyo a través de decenas de comentarios.

Así que la página y el perfil de DMD en Facebook siguen adelante. Ahora todos aquellos que consultan nuestro muro pueden ver todos los actos que la asociación organiza por toda España. Pueden pedirnos que vayamos a las localidades donde ellos residen, están continuamente informados (por ejemplo, sobre el desarrollo de la nueva Ley de Muerte Digna que prepara el gobierno), ven fotos, nos aportan ideas, experiencias personales...

Hazte fan en <http://www.facebook.com/pages/Derecho-a-Morir-Dignamente-España>



Twitter

Es nuestra red social pendiente, el proyecto ha empezado a ponerse en marcha hace no tanto tiempo. Esta red de ‘micro-blogging’ es peculiar y transmitir las ideas y la actualidad de la asociación en menos de 140 caracteres es al menos algo peliagudo. Pero poco a poco nos soltamos y aprovechamos los ‘hashtag’ (palabra clave) que marcan los ‘trendy topics’ (temas más comentados) para meternos en la corriente de la #muertedigna y la #eutanasia y llegar a todos aquellos que se interesen por ello.

Nuestro objetivo es conseguir una buena red de ‘followers’ (seguidores), que estén satisfechos con nuestros ‘tweets’ (mensajes de 140 caracteres) y que estos contribuyan al debate continuo que existe en esta red de bloggers minitaurizados.

Síguenos en <http://twitter.com/afdm>



Issuu

No es tanto una red social como comúnmente se conoce sino más un espacio donde la gente y las instituciones pueden subir sus publicaciones a la red para que estén disponibles a todo aquel interesado en leerlas. Issuu te ofrece la posibilidad de poder ojear y leer la revista de la misma manera como si la tuvieses en papel. Solo sustituyendo el movimiento del dedo índice para pasar la página por un simple click.

Desde que hemos subido la revista a Issuu algunos de nuestros socios se han interesado por recibirla únicamente en formato on line. Así pueden leerla cuándo y dónde ellos quieren sin necesidad de transportarla. Pueden reenviarla a sus contactos para que el impacto de la publicación se multiplique exponencialmente. Es, al fin y al cabo, otra forma de leer y una de las vías de comunicación más importantes que tiene nuestra asociación.

Lee nuestra revista en <http://issuu.com/afdm>

Censo holandés de eutanasias

Si alguien plantea el tema de la despenalización de la eutanasia siempre se encontrará el razonador prudente que se apoya en el argumento de la ‘pendiente resbaladiza’. Es el argumento paternalista -la prudencia de ‘papá’ que fomenta el miedo en los niños para evitar peligros- que aparece incluso en el mismo Código penal que considera al enfermo en el art. 143 como “un menor de edad sin libertad para decidir”. Es de suponer que en Holanda hace unas décadas también los beligerantes hablarían del riesgo de la pendiente resbaladiza. Pero la realidad de más de 10 años de despenalización de la eutanasia en Holanda se ha encargado de desmentir que los ciudadanos iban a resbalar en una pendiente de excesos.

En los años ochenta se iniciaron los estudios y debates en el ámbito del Parlamento holandés y ya en el año 1992 fue aprobada una ley que afectaba a las eutanasias y estuvo

vigente hasta que diez años más tarde entró en vigor la Ley de 1 de abril de 2002 y se reformó el Código Penal de manera que el homicidio solicitado y el suicidio asistido son lícitos en algunos supuestos.

En el censo oficial de eutanasias que se da a continuación se aportan las cifras de dos años en el periodo de prueba y las cifras de los años con ley reguladora.

Ya en el año 2006 un colegio de médicos en las conclusiones finales del estudio que realizó sobre el desarrollo de la eutanasia decía que la ley había logrado sus objetivos sin que se produjese una deriva peligrosa. Es decir, constataban que era retórico y falso el supuesto argumento de la pendiente resbaladiza. La senadora Heleen Dupuis comentaba a la vista de estas cifras que “lo esencial es poder elegir la manera como se desea terminar la vida”.

Años	Nº de eutanasias
1990	2.700
1995	3.600
2001	3.800
2002	1.882
2003	1.815
2004	1.886
2005	1.933
2006	1.923
2007	2.120
2008	2.331
2009	2.636

Polémica en el Reino Unido

El hecho de que una cámara de la BBC y el escritor Terry Pratchett hayan acompañado a un enfermo británico afectado de una enfermedad neuromotriz a una clínica suiza para morir asistido ha provocado un gran revuelo en el Reino Unido. El reportaje emitido por la BBC el 14 de junio pasado ha sido considerado una incitación al suicidio. Alistar Thompson, portavoz del grupo antieutanasia Care Not Killing (Cuidar y no matar) ha considerado el reportaje televisivo “una propaganda para el suicidio asistido bajo la apariencia de documental”. Un arzobispo anglicano ha levantado la voz eclesíástica para recordar que la vida es un don y que no está en nuestras manos decidir sobre ella. La BBC no se disculpa de su trabajo sino que mantiene que su labor ha sido “dar la oportunidad a la gente para que se forme su propia opinión sobre el tema”. El escritor Pratchett, afectado por un Alzheimer dice “sentirse avergonzado de que los británicos tengan que trasladarse a Suiza con el gasto que supone para tener los servicios que desean”.

Ya en 2006 una cadena británica en un programa titulado ‘Derecho a morir’ había mostrado la muerte de Craig Ewert, ciudadano norteamericano residente en Inglaterra. Su mujer manifestó a la prensa “Quiero que el mundo vea morir a mi marido para que la gente se enfrente a sus miedos”. El enfermo estaba de acuerdo porque había que romper el tabú de la muerte y proclamar el derecho a morir. Entonces las asocia-

ciones pro-vida denunciaron que la televisión se excedía en su afán de dar tele-realidad y llegaban a un macabro voyeurismo. Pero en esta ocasión la polémica ha ido más lejos y no porque el que moría era un multimillonario, dueño de cadenas hoteleras, sino porque Terry Pratchett, autor de literatura fantástica con obras de gran venta, anunciaba en cierta manera en el programa su decisión de morir en un suicidio asistido. Sabe que su enfermedad no tiene cura y que va a destrozar poco a poco su personalidad, que desde hace un tiempo ya no puede teclear en el ordenador y dicta sus escritos. En el inicio del documental televisivo Pratchett manifestaba: “No me imagino a nadie con ganas de sentarse ante la televisión para asistir a la muerte de un extraño. Lo que van a ver no es fácil pero creo que es importante”.

El escritor constantemente difunde el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido. En otra ocasión en el programa de la BBC, titulado ‘Saludando a la muerte’, hablaba del suicidio asistido y de cómo la legislación inglesa no contempla casos como el suyo. Leyó un texto en el que, entre otras cosas, decía: “Como ya he dicho, me gustaría morir tranquilo antes de que la enfermedad me sobrepase, algo que espero no suceda todavía en bastante tiempo. Si supiese que podría morir en cualquier momento que quiera, entonces de repente cada día valdría tanto como un millón de libras. Si supiera que podría morir, podría vivir. Mi vida, mi muerte, mi elección”.

Luxemburgo: alarmismo sin efecto

La Comisión nacional de control y evaluación de la ley de 16 de marzo de 2009 sobre la eutanasia y el suicidio asistido de Luxemburgo ha emitido un informe con fecha de mediados de marzo de 2011 en que manifiesta que no ha constatado ningún abuso en las eutanasias practicadas, por lo que los temores y el alarmismo que antes de ser aprobada la ley se habían manifestado han quedado totalmente debilitados y sin efecto.

La asociación DMD de Luxemburgo en un comunicado

se siente satisfecha de esta situación pero recuerda que tiene datos de casos en que el médico se ha negado a actuar ante una solicitud de eutanasia, y que, aunque estaba en su derecho, no ha puesto los medios para poner al enfermo en relación con otro médico que le pudiera ayudar aplicándole la eutanasia. Por ello DMD critica que la Comisión no haya atendido este aspecto de la ley que supone una mala práctica por parte de algunos médicos y un desconocimiento por parte de los pacientes de los derechos que les reconoce la ley

DMD Federal

Actuando en la sociedad

Ante el Congreso de primavera

Los días 21 y 22 de mayo de 2011 se celebró en la sede de AFDMD en Madrid la reunión de la Junta directiva federal. Al comienzo de la reunión el secretario César Caballero presentó su dimisión alegando sus motivos que la Junta aceptó. A continuación los asistentes tomaron su turno de palabra y presentaron el estado de situación de sus asociaciones. En esta crónica no se hace referencia a este balance de situación pues el socio podrá conocer el crecimiento, desarrollo de trabajos, perspectivas, problemas en las páginas siguientes.

Ante la evidencia de que la AFDMD está teniendo un crecimiento importante (se espera que a final de año seamos mil socios más) y una incidencia creciente en la sociedad se plantea la idea y se propone hacer un Congreso Federal de DMD en la primavera de 2012 en el que, con una participación abierta a toda la asociación, se debatan diversas ponencias sobre crecimiento de la asociación, organización, fines y, en resumen, se pueda elaborar el plan estratégico para los próximos años.

Los representantes de la Federal deciden ponerlo en marcha para que con una asistencia que puede oscilar entre 200 y 400 socios comprometidos se desarrollen y discutan unas ponencias que marquen fines, líneas y plan estratégico de actuación de 2012-2015. Todas las Asociaciones se comprometen a participar en la elaboración de las ponencias (gestión de la asociación, difusión, internet medios de comunicación, política, testamento vital, denuncia de mala praxis, autoliberación, etc.)

Otro punto de importancia en la gestión de AFDMD es la Base de datos en servidor web. Informa Fernando Marín que el proceso de adquisición del servidor externo para la base de datos de socios de la Federal, que se aprobó en la Asamblea General, está en marcha y se está trabajando en su diseño esperando tenerla operativa al final del verano. En noviembre se espera que se lleve a cabo la prueba de la aplicación informática para la gestión de todos los socios y en diciembre se realizará el vuelco de todos los datos en el nuevo sistema y se realizarán pruebas en los diversos grupos para que se pueda poner en marcha de manera definitiva a comienzos de 2012.

Nuevos puntos de DMD

En la reunión se da cuenta de la situación de las ciudades y regiones donde se está implantando DMD. Sobre Navarra, la Comunidad Valenciana, nuevos puntos de Andalucía tenemos información en las páginas de esta revista DMD. Pero hay

actualmente nuevos grupos locales en Baleares, Canarias, Murcia, Castilla y León. En esta comunidad hay actualmente unos 200 socios repartidos sobre todo en Salamanca León, Valladolid y Segovia.

Está en estudio un nuevo carné de socio de DMD en PVC, con un formato parecido al de una tarjeta de crédito. El coste de carné-unidad será de 1 euro a partir de 300. Son carnes preimpresos a personalizar en la oficina con una impresora especial incluida en el presupuesto. Se enviará el modelo a las asociaciones para la aprobación de los datos a personalizar y la traducción del texto a los idiomas oficiales del Estado.

Asiste al comienzo de la reunión César Caballero que presenta su dimisión alegando unos motivos que se discuten y la Junta acepta su retirada como secretario.

Se hace un balance de la situación de todas las asociaciones federadas en que se da cuenta del crecimiento, desarrollo de trabajos, perspectivas, problemas. Todo ello se valora, se debate y aclara. Ante la evidencia de que la AFDMD está teniendo un crecimiento importante y se espera que a final de año seamos mil socios más se plantea la idea y propuesta de hacer un Congreso Federal de DMD en la primavera de 2012 en el que, con una participación abierta a toda la asociación, se debatan diversas ponencias sobre crecimiento de la asociación, organización, fines y, en resumen, elaborar el plan estratégico para los próximos años.

Los representantes de la Federal deciden ponerlo en marcha para que con asistencia que puede oscilar entre 200 y 400 socios comprometidos se desarrollen y discutan unas ponencias que marquen fines, líneas y plan estratégico de actuación de 2012-2015. Todas las Asociaciones se comprometen a participar en la elaboración de las ponencias (gestión de la asociación, difusión, internet medios de comunicación, política, testamento vital, denuncia de mala praxis, autoliberación, etc.). Otro punto de importancia en la gestión de AFDMD es la Base de datos en servidor web. Informa F. Marín que el proceso de adquisición del servidor externo para la base de datos de socios de la Federal, que se aprobó en la Asamblea General de la misma, está en marcha y se está trabajando en su diseño esperando tenerla operativa al final del verano. En noviembre se espera que se lleve a cabo la prueba de la aplicación informativa para la gestión de todos los socios y en diciembre se realizará el vuelco de todos los datos en el nuevo sistema y se realizarán pruebas en los diversos grupos para que se pueda poner en marcha de manera definitiva a comienzo de año 2012.



DMD Asturias

Curso de atención personalizada

Junio se ha caracterizado por una notable actividad de nuestra Asociación. En primer lugar, pudimos participar en los actos organizados por varias entidades asturianas. El día 9 por la tarde, tuvo lugar un acto en la Casa de la Cultura de Sama, invitados por la asociación de mujeres Filanderes, al que asistió numeroso público y en el que se dialogó sobre los temas de actualidad relacionados con la muerte digna y la posición de DMD al respecto. El día 10 por la tarde, la cita fue en Avilés, en la Casa de la Cultura, por invitación de IU, y asistieron más de 150 personas. El contenido fue similar al de la jornada anterior. Finalmente, el día 11 por la mañana, en el Ateneo Obrero de Gijón, un nuevo acto, con numerosa asistencia y participación.

Todos los actos contaron con la presencia de varios medios de comunicación, radio televisión y prensa, que entrevistaron a nuestros representantes, transmitiendo y publicando la posición de DMD en relación con la muerte digna y su actual regulación legal. Estos actos, nos han permitido contactar con numerosas personas que sintonizan con nuestros objetivos, cambiar impresiones y profundizar en la problemática actual del final de la vida en nuestro país, sensibilizar sobre el tema, aclarar ideas y motivarnos para seguir defendiendo el derecho de los ciudadanos a disponer de la propia vida, en cualquier circunstancia y momento.

Durante el pasado fin de semana, viernes 17 por la tarde y sábado 18 mañana y tarde, hemos desarrollado un curso de formación en Atención Personalizada, en Gijón, en los locales de la Clínica Belladonna, cedidos a DMD Asturias para este objetivo, y al que asistieron 15 socios. Dado que DMD Asturias cada vez recibe más llamadas y consultas de personas con situaciones personales y familiares difíciles, en busca de ayuda e información, consideramos conveniente disponer de un grupo de voluntarios que pudieran atender estas demandas. Y el primer paso era iniciar la formación para este objetivo.

La primera parte, desarrollada durante la tarde del viernes y la mañana del sábado, fue dirigida por Josu Cabodevilla, psicólogo de gran experiencia en el tratamiento de las “malas noticias”, que se trasladó desde Navarra para transmitirnos sus conocimientos. En las ocho horas que duró su participación, tuvimos la oportunidad de conocer los diversos aspectos relacionados con la información sobre situaciones personales difíciles, la perspectiva de las personas afectadas, la forma de acompañar, ayudar y muchos otros aspectos del máximo interés para nuestros asociados. Visionamos varios vídeos, trabajamos diverso material didáctico y realizamos ejercicios prácticos

La segunda parte tuvo lugar el sábado 18 por la tarde. En primer lugar contamos con la participación de una letrada, que expuso los diversos aspectos regulados en el Código Penal, relacionados con la eutanasia y el suicidio. También hizo mención a los casos reales planteados en nuestro país, y a la posibilidad de aplicar la legislación española a hechos que se pudieran realizar en otros países. Esto último con el telón de fondo de la reciente retransmisión por parte de la BBC de un suicidio asistido en Suiza. El tema suscitó mucho interés y hubo varias intervenciones de los asistentes para aclarar diversos conceptos y situaciones.

En segundo lugar, participó un médico de la asociación para exponer diversos aspectos relacionados con la autoliberación, que también fue objeto de varias intervenciones por parte de los asistentes. Finalmente se formó un grupo de socios, para que constituyan el GAP, para que atiendan las solicitudes que nos lleguen y se sigan formando también participando en casos de la vida real. Elaboraremos un protocolo de actuación, recogiendo las pautas ya existentes en otras comunidades. Hay que destacar que, la mayoría de los asistentes compartimos la comida del sábado, lo que nos permitió conocernos personalmente y tener un tiempo de comunicación informal, muy positivo.

Seguimos elaborando el plan ya anunciado de desarrollar, a partir de septiembre, diversas actividades durante los meses siguientes, con objeto de dar a conocer DMD y divulgar los aspectos relacionados con la vida digna, hasta su final.





DMD Euskadi

Expansión y campaña sobre Testamento vital

En la asamblea de socios de 25 de marzo hubo dos puntos de importancia. Se eligieron nuevos cargos en la junta directiva. El secretario, Joaquín Fernández, sigue en el cargo y los nuevos nombramientos fueron: Rosalía Miranda, Alicia Ortín, Fernando Ugarte y Victoria Aparicio, presidenta, vicepresidenta, tesorero y vocal, respectivamente. Además se discutieron y aprobaron algunos cambios en artículos de los Estatutos con el fin de mejorar la redacción y el entendimiento de algunos de ellos o bien para mejorar la gestión de la asociación. Ya se han presentado al Registro de Asociaciones del Gobierno Vasco los nuevos estatutos aprobados.

Creemos que Rosa Plazaola, anterior presidenta, merece el agradecimiento de quienes componemos DMD Euskadi. Fue fundadora de DMD en Euskadi, ha sido una socia muy activa y en los dos últimos años presidenta que ha sabido dejar su huella en la organización de la asociación y en su expansión. Se retira un tanto agotada, pero todavía DMD espera mucho de ella.

Tenemos en proyecto realizar un sondeo, por carta, a todos los socios/as para conocer quiénes han firmado el DVA (Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital) y animar al resto a cumplimentarlo. La carta-consulta que hemos preparado será discutida en la reunión de junta del mes de julio. Estamos satisfechos del resultado de las charlas que estamos llevando a cabo en Centros Socio Culturales de Mayores dependientes del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz. En ellas participa Carroll, enfermera jubilada, que ha trabajado activamente en centros de personas dependientes, algunas con demencia. Para las charlas nos apoyamos en un documento Power Point que proyecta-

mos y que hemos elaborado con algún material de trabajos de Fernando Marín, de Soler, etc. La experiencia ha sido excelente. Se inició esta tarea con cierta reticencia pues se temía que los mayores obviarán el tema, pero no solo están asistiendo entre 50 y 70 personas sino que están demostrando gran interés por la atención y el diálogo que se entabla después de la charla.

Con motivo del anteproyecto de ley de Muerte Digna y Cuidados Paliativos hemos participado en un programa en Radio Hala-Bedi y en Radio Euskadi. Han sido dos interesantes experiencias: la primera es una emisora de carácter alternativo y en Radio Euskadi los responsables del programa lo prepararon a conciencia. Ya antes teníamos la experiencia de haber participado en otras emisoras y ahora sabemos que una más se une a la difusión de estos temas.

En nuestro horizonte de trabajo tenemos la preocupación de introducirnos en las poblaciones alavesas de mayor número de habitantes como Llodio, Salvatierra, Laguardia... y en lo posible en otras localidades de Guipúzcoa y Vizcaya. Aprovechamos las llamadas que nos hace algún socio para promover su colaboración, y las llamadas de personas interesadas en recibir información para hacer nuevos socios y ver si estarían dispuestos a colaborar promoviendo algún acto en su zona y apoyando nuestras actividades de una u otra forma.

Hacemos desde aquí un llamamiento a los socios/as, para trabajar en Euskadi a favor de la muerte digna. Basta con que en cualquier localidad de Euskal Herria haya algún socio o socia que se brinde a ayudar en esta tarea.



DMD Madrid

Campaña “Somos más” (un socio, una socia más)

La asociación en la región de Madrid tiene en estas fechas 1.043 socios y es notable el crecimiento que desde enero de 2010 se ha venido experimentando. Por otra parte el desarrollo de grupos locales enfocados a ofrecer la posibilidad al socio de participar de las actividades de DMD y la consecución de sus objetivos y demandas, ha generado una actividad excelente entre los socios y se han formado delegaciones en Leganés, Getafe y Rivas Vaciamadrid registradas como asociaciones locales e inscritas en sus ayuntamientos. También este proyecto ha creado grupos en zonas de Madrid como Vallecas, Latina, Carabanchel y Barrio del Pilar, en los que se programan tertulias de socios y actos abiertos al público.

Las asesorías ciudadanas que algunos ayuntamientos pusieron en marcha con la colaboración y asesoramiento de DMD han sufrido algunos cambios. Debido a los cambios en los gobiernos de los ayuntamientos no todas siguen su recorrido y esta es su situación actual.

En Rivas estamos entablando relaciones con el nuevo equipo de la Concejalía de Salud y todo apunta que mantendrán el apoyo e interés por este servicio. De cualquier forma, en Rivas, la asociación DMD Rivas ha puesto en marcha un servicio de asesoramiento en el despacho que se asignó por parte de la Concejalía de Participación Ciudadana que se iniciará en Septiembre y se realizará todos los lunes laborables de 18:30 a 20:00. No pretende sustituir el servicio de la concejalía si no aumentar las posibilidades de que los vecinos de Rivas. Desde DMD Madrid, agradecer a los socios de DMD Rivas la actividad realizada y transmitir todo el ánimo y apoyo para el desarrollo de la misma.

Getafe, localidad en la que este servicio ha quedado en el aire y entendemos que quizás suspendido temporalmente. Es posible que la asociación de Getafe plantee como una de sus actividades futuras retomar este servicio compartiendo la experiencia de Rivas.

La asesoría de Fuenlabrada ha mantenido su servicio hasta el mes de junio y después del verano se abordará el asunto con la Concejalía para estudiar su futuro.

Entre las actividades de DMD Madrid cabe destacar la formación de un Grupo de psicólogos para la atención al enfermo y a la familia. También se ha constituido un grupo de enfermeras con a idea de crear un Observatorio de la Muerte Digna y ha comenzado a reunirse en estos meses un grupo de periodistas socios de DMD Madrid para orientar e incrementar la difusión mediática. Todas estas actividades serán motivo de un artículo en nuestra revista llegado el momento.

Campaña de expansión

De acuerdo con la decisión de la última asamblea de socios de Madrid se va a formalizar una campaña de extensión de socios en la que cada miembro de la asociación consiga el alta de otra persona con el fin de duplicar la militancia. La junta ha decidido que en la primera semana de octubre se contactará con los socios para proponerles esta campaña que, provisionalmente denominamos ‘2 por 1’. El secretario de la junta de Madrid, Fernando Soler, ha asumido la tarea de hacer el escrito de presentación de la campaña. Es probable que el lanzamiento de esta campaña se aproveche para realizar una pequeña encuesta con el fin de conocer los motivos para asociarse y el grado de conocimiento de los objetivos de DMD.



DMD Catalunya

Experiencia de voluntariado en la actividad de la asociación

En relación con la gestión administrativa de la asociación, aunque se intenta profesionalizarla, estamos consiguiendo un buen funcionamiento gracias a la fundamental labor de los socios colaboradores o socios voluntarios. La importancia del voluntariado nos ha llevado a la creación de un protocolo para la selección de los colaboradores en el que se pretende adecuar el perfil de la persona a las necesidades de la asociación. Una vez la persona ha pasado su “período de prueba”, firmamos un acuerdo mutuo de confidencialidad.

El trabajo administrativo es diverso: gestión y control de socios, correspondencia, contabilidad, biblioteca, formación, preparación de asambleas y actos públicos, en fin, infinidad de tareas difíciles de cuantificar y valorar, pero indispensables para el buen funcionamiento de la asociación. Una parte muy importante de nuestra labor es la atención al público. Enfatizando nuestro objetivo, la muerte digna, informamos de la necesidad de tener el documento de voluntades anticipadas o testamento vital y la conveniencia de su registro oficial. Informamos también sobre los derechos del enfermo (Ley de Sanidad, de Autonomía, de la Muerte digna,...). ¿Quiénes son nuestros “usuarios” más frecuentes? Personas que han vivido una mala experiencia en su inmediato entorno. Personas angustiadas ante un reciente diagnóstico. Personas a las que asusta el sufrimiento, quizás más que la muerte en sí. Personas poco conscientes de una realidad que nos acompaña toda la vida, un proceso con su principio y su final. Personas que confían en que se despenalicen la eutanasia y el suicidio asistido. Nos sigue sorprendiendo la dificultad que se tiene para llegar a tocar el tema de la muerte. Una vez lo han hecho, la conversación se relaja y normalmente la persona marcha con la tranquilidad de haber expresado sus miedos y con la convicción de que con éstos se puede convivir, sin dejar de vivir, con la sensación de que no están solos.

Las actividades de difusión se dividen en dos grupos: las efectuadas directamente cara al público (conferencias, charlas, mesas redondas, coloquios, debates,...) y las realizadas a través de los medios de comunicación. De las primeras, en lo que va de año se han realizado siete charlas-coloquio, en centros culturales, bibliotecas públicas, Consejos comarcales y universidad principalmente, tanto en Barcelona capital como en el todo

el territorio autonómico. Los temas fueron mayoritariamente el documento de voluntades anticipadas, seguido por el de derecho a la muerte digna. Como acto singular, merece ser citado la presentación pública del libro autobiográfico de Aurora Bau “A cavall de la rebellia” (“A caballo de la rebeldía”).

DMD en los medios de comunicación

En cuanto a medios de comunicación, hemos participado en seis emisiones de radio y televisión (entrevistas, mesas redondas), en que los temas recurrentes siempre han sido la eutanasia, la legislación, y la “ley de la muerte digna”. Por otra parte, son innumerables las entrevistas telefónicas a las que atendemos “sobre la marcha”, que se producen arrolladoramente por parte de prensa y radio en cuanto sucede un acontecimiento singular (la ya citada “ley de la muerte digna”, la emisión de la muerte de Peter Smedley por la BBC, o la muerte de Jack Kevorkian, por ejemplo).



La obra de Tolstoi “La mort d’Ivan Illitx”



DMD Comunidad Valenciana Presencia en la Universidad de Verano

Entre las numerosas referencias al tema de la muerte digna aparecidos este año en prensa, destaca una serie de informaciones entre los días 10, 11 y 12 de enero, surgidas como consecuencia de la noticia ya aparecida en la Revista nº 56, con el título “El derecho a poner límite a la propia vida”. Además de los artículos que se refieren a esta publicación, aparecen otros publicados en El Periódico el 11 y 12 de enero: Los partidos catalanes contrarios a la legalización de la eutanasia, Casi 36.000 catalanes han firmado su testamento vital, Los juristas están divididos respecto a la posibilidad de regular o no la eutanasia. Todos ellos recogen el clima de opinión que ha ido sembrando nuestra asociación en la sociedad.

En Barcelona, se estrenaron dos películas sobre el final de la vida, en las que colaboró DMD-Catalunya tanto en el asesoramiento a los directores, como en el propio rodaje: Al final de la escapada, sobre la vida y la muerte de Miguel Núñez, líder antifranquista y socio de DMD; Morir sense morir, del director Antoni Verdaguer, sobre la eutanasia y que alterna ficción y documental. Además, con motivo de la reposición de la obra de Tolstoi “La mort d’Ivan Illitx” en el teatro de la Biblioteca de Catalunya, dirigida por Oriol Broggi, tuvieron lugar tres mesas redondas sobre el tema del final de la vida, en el mismo teatro.



En la Comunidad valenciana tanto DMD Valencia como DMD Alicante funcionan con gestoras pero con muchos ánimos y a un buen ritmo. Sin duda tras el verano se tendrá asamblea general de socios para nombrar la nueva junta, revisar los estatutos y programar actividades para el curso. En un futuro habrá que ver el cómo se funciona dado que la figura legal es la Comunitat Valenciana, aunque por razones de distancia cabría el funcionar como dos o tres grupos Alicante, Castellón y Valencia.

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (DMD) se presentó el 12 mayo en Valencia en el Aula Magna del Edificio La Nau de la Universitat de València con la colaboración del Fòrum de Debats del Vicerectorat de Cultura de la Universitat de València. Después de unas palabras de Javier Velasco que presentó los objetivos de DMD, Luis Montes impartió la conferencia “Derechos de los pacientes al final de la vida”. El debate posterior fue interesante y la asistencia fue un éxito pues hubo gente que tuvo que estar de pie.

La Asociación se encuentra en estos momentos dada de alta en el registro de la Consejería de Justicia y Administraciones Públicas de la Generalitat Valenciana. El 26 de marzo se constituyó en presencia de Luis Montes la junta gestora de Valencia compuesta por Carmen Alberich Martí, Pilar Albiol Cervera, Susana Mengual Serrano, Isabel Pérez Ruiz, Lola Serón Juan y Javier Velasco Laiseca.

También tenemos pendiente fijar fecha para una presentación de DMD en la Facultad de Psicología pues ya contamos con el “visto bueno” del decano. Se realizará en el primer trimestre del próximo curso académico. Este verano, del 18 al 22 de julio, Javier Velasco impartirá un taller sobre la muerte en el marco de la Universitat d’estiu de la Universidad de Valencia que se celebra en Gandía. En el mismo contexto, el día 20 se celebrará una mesa redonda sobre “La disponibilidad de la propia vida” en que participarán Luis Montes y Viçent López.

DMD Aragón

Aragón crece y se marca nuevos objetivos

En el último año DMD-Aragón ha duplicado sus socios, ha incrementado de forma muy notable su operatividad y se plantea nuevos objetivos destinados tanto a mantener este desarrollo de la asociación como a llevar nuestro mensaje al conjunto de la sociedad. Simultáneamente las Cortes Aragonesas aprobaban en la recta final de la legislatura una ley denominada “de Derechos y Garantías de la Persona en el Proceso de su Muerte.”, según un proyecto presentado en el parlamento autónomo por Izquierda Unida y que finalmente se aprobó con el apoyo pleno de PSOE, Chunta Aragonesista y la propia IU, la abstención del Partido Aragonés y la oposición del PP, que la calificó de “ley de eutanasia encubierta”.

La organización aragonesa de DMD ha mantenido un contacto directo y permanente con el grupo parlamentario de IU a lo largo del complejo proceso que concluyó con la aprobación de la nueva ley. En una línea muy similar al ya vigente en Andalucía, el texto finalmente aprobado amplía y concreta las garantías individuales a la hora de ejercer el derecho a una muerte digna. Se establecen sanciones para el personal médico que no atendiese estos derechos, se reafirma el papel

del documento de últimas voluntades o testamento vital, se abre la opción a dictar dicho documento sobre la marcha en los mismos hospitales del sistema público ante funcionarios legitimados para ello y sin necesidad de testigos... Se trata en suma de un paso adelante que fue definido por el presidente de DMD-Aragón como “un avance en la dirección de lo razonable, que nos aproxima de manera paulatina al meollo de la cuestión: la despenalización de la eutanasia activa y el reconocimiento definitivo del derecho a disponer del cuerpo y de la propia vida”.

Sin embargo, la historia de la ley aragonesa de muerte digna aún no ha acabado. Falta por desarrollar su reglamento y los resultados de las últimas elecciones autonómicas han dejado el gobierno de la comunidad en manos del PP y el PAR, dos fuerzas políticas que mostraron escaso entusiasmo por el tema o incluso mantuvieron una resuelta oposición al texto que ahora, de alguna forma, pueden intentar que quede en papel mojado.

Por eso es evidente que la presencia y la actividad de DMD es necesaria y deberá intensificarse. La asociación ha crecido



Acto de presentación DMD Huesca



DMD Navarra

Muchas ideas y buenos proyectos

en Aragón a muy buen ritmo a lo largo del último año, desde que se celebrara en Zaragoza un acto público de presentación en el que estuvo nuestro presidente federal, Luis Montes. A partir de ahí se abrió un periodo de captación de socios y DMD-Aragón fue legalizada como organización específica. Se eligió una junta directiva y, finalmente, se crearon comisiones de trabajo capaces de funcionar de manera autónoma.

En este año, DMD-Aragón se presentó también en público en Huesca, donde ya hay un pequeño grupo de asociados. Al mismo tiempo se creaban dos comisiones técnicas, una sanitaria y otra legal, integradas por profesionales de ambos campos, así como un grupo de voluntarios dispuestos a participar de forma directa en las actividades que se programen.

La presencia de DMD en los medios de comunicación ha sido constante y ha permitido dejar oír nuestra voz tanto en relación con los fines propios de la asociación como en lo relativo a la ya citada ley de muerte digna. Se ha estado presente en debates televisivos, se ha facilitado información propia, se han dado entrevistas... Y también se han realizado actos divulgativos y de formación dirigidos a nuestros propios voluntarios y socios así como a colectivos profesionales de especial interés. Dos de dichos actos tuvieron como escenario, en Zaragoza, el Colegio de Abogados y el de Médicos, respectivamente. En todos los casos, la experiencia ha sido positiva y ha permitido aumentar la presencia e influencia de DMD.

Queda mucho por hacer y va a ser necesario salir con más intensidad a la sociedad. Con esa idea se ha emprendido un proceso de formación de voluntarios. Una línea concreta de trabajo va a dirigirse al fomento de los testamentos vitales. Mediante un taller ya elaborado, que incluye soportes informáticos, se programarán charlas de divulgación con la colaboración de organizaciones sociales de todo tipo. La Consejería de Sanidad del gobierno aragonés ha producido además un formulario para preparar los documentos de últimas voluntades cuyos contenidos y sugerencias coinciden casi en su totalidad con las recomendaciones al respecto de DMD.

DMD-Aragón es, pese a todo, una organización minoritaria con mucho recorrido por delante. Las circunstancias políticas van a plantear nuevas dificultades y retos. Pero una cosa está clara: las propuestas dirigidas a reconocer el derecho de las personas a morir con dignidad encuentran notable eco en una ciudadanía que tal vez se olvide a menudo de reflexionar sobre el final de la vida, pero que puede entender perfectamente el calado y la transcendencia de este asunto.

Desde la reunión de marzo de 2011, en la que aprobamos la creación del Grupo autonómico, nuestra actividad ha sido sobre todo burocrática ya que, después de presentar todo el papeleo, nos lo devolvieron por algunos errores por no utilizar impresos específicos del Gobierno de Navarra para la constitución de sociedades etc.

Nuestra idea era organizar la siguiente charla en el mes de junio después del éxito de la de Luis Montes el año pasado y empezar a funcionar como grupo. Parece que todos los errores ya están subsanados y estamos a la espera de contestación para ponernos en marcha. Los socios nuevos actúan con mucha ilusión, con ideas de hacer jornadas, sesiones sobre testamento vital, presentación oficial... Aquí, como tenemos régimen especial de fueros y ya estamos en locura pre-San Fermín, todo se ha ralentizado.

Como sabéis, se aprobó en el Parlamento foral la Ley de Garantías al Final de la Vida en abril a pesar de la oposición eclesial, de las reticencias del partido Unión del Pueblo Navarro (UPN), del Colegio de Médicos, etc. Después del ruido hecho porque se decía que la ley iba a ser una puerta abierta a la eutanasia, etc., ya ha pasado la tormenta y ya no se oye nada.

El Departamento de Salud organizó unas jornadas de Bioética bajo el lema "Escenarios clínicos en el proceso de la muerte. El debate social del siglo XXI" dirigido por la Dra. Azucena Couceiro, magister de Bioética y profesora del UPV (Universidad del País Vasco). Hubo un debate muy interesante sobre la eutanasia. Cabe reseñar que la actitud de los asistentes, todos sanitarios, fue realmente positiva y participativa. La afluencia fue masiva. El contraste de las oposiciones a la ley y el interés y afluencia de asistentes de las jornadas a las que nos hemos referido evidencian que las encuestas tienen razón y la calle siempre va por delante de los políticos.

Como en el listado de Registros de Testamento vital que aparece en el último número no se reseña la dirección del Registro autonómico de Navarra, indicamos que es: Tramitación presencial. C/Amaya, 2 A- 3ª planta, 31002 Pamplona / Iruña

Y para terminar nos agrada y nos unimos al sentimiento de una socia que en el número 56 en la sección de 'Cartas la editor' comenta que le da ilusión que la revista DMD aparezca con más frecuencia.



DMD Andalucía

Una comunidad en plena expansión

Como ya hemos dicho en otras ocasiones, debido a que Andalucía es una comunidad muy extensa, estamos intentando crear grupos locales para poder funcionar mejor. Gracias al incansable Luis Montes DMD está en plena expansión en la comunidad autónoma. Ya ha tenido contacto directo con los socios de Granada, Jaén, Cádiz, donde se están creando los nuevos grupos. En Sevilla; Málaga, Córdoba y Granada llevamos andado un poquito más tiempo de camino, pero aun así estamos empezando, eso sí, con mucha ilusión y ganas de trabajar.

La idea es crear grupos locales que estarán coordinados por AFDMD, responsable de la gestión de socios (base de datos, cuotas, etc.) hasta consolidar el grupo en la Comunidad Autónoma de Andalucía. En Córdoba en un año hemos pasado de ser dos socios a ser 42 y seremos muchos más. Hemos decidido hacer un calendario de reuniones (una vez al mes) y dedicarnos en principio a la formación de los miembros, para unificar criterios, mediante tertulias abiertas para todas las personas interesadas, tratando temas como Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Ley de Muerte Digna de Andalucía), Testamento Vital, Eutanasia y Suicidio Asistido, Cuidados Paliativos, Objeción de Conciencia, etc. Otras actividades previstas son dar la máxima difusión de la filosofía de la muerte digna y la defensa de los derechos reconocidos en la Ley de Andalucía, del Testamento Vital (intentando que se amplíen los puntos para su elaboración), mediante talleres informativos, mesas informativas, para mantener un estrecho contacto con la sociedad, contactando con otras asociaciones o grupos de ciudadanos. No olvidando nunca que, aunque en Andalucía hemos dado un paso importante con la aprobación de la Ley de Muerte Digna, aún nos queda mucho camino por recorrer, y nuestro objetivo es conseguir la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido mediante la reforma del Código Penal para así poder tener una total disponibilidad de nuestra propia vida.

Ahora en verano, con las vacaciones y con los calorcitos que hay en estas tierras y más en las de interior, nos hemos dado una pausa hasta el mes de septiembre, que volveremos con energías renovadas para seguir trabajando por la causa.

Muerte digna en el Cine

DMD Sevilla mantiene cada vez con mejores resultados una reunión mensual en el Centro Cívico Torre del Agua en el

Barrio del Porvenir, a las que ya nunca asistimos menos de 12 socios. A finales de febrero se organizó en el mismo centro un video-fórum con el audiovisual *La Muerte Voluntaria* en el Cine, al que asistieron Luis Montes y Carlos Vara, tras el que se desarrolló un animado debate. Además, con motivo del Encuentro de Alternativas de Sevilla en abril, la asociación programó un video-fórum.

La presentación del proyecto de Ley de Muerte Digna por parte del Gobierno, hizo que diferentes medios de comunicación contactaran con nosotros para que les aportásemos nuestra opinión, así como alguna experiencia en torno a los cuidados paliativos. Nuestra socia Beatriz y su hermana fueron entrevistadas en el programa *Crónicas* en el canal 24 horas de TVE. También, urgentemente, contactó con nosotros el informativo de Cuatro/Tele 5 para dar nuestra opinión sobre la ley. Además les indicamos con qué profesional de cuidados paliativos podían hablar. Les enviamos al Centro de Cuidados Paliativos del Hospital San Lázaro, donde entrevistaron al jefe de la Unidad de Paliativos, José Luis Royo.

Hemos colaborado en los contenidos y diseño del Tríptico DMD-Andalucía, que es una necesidad por las diferencias de nuestra ley andaluza con la estatal. Para otoño estamos desarrollando acciones para difundir la asociación en los barrios y municipios de Sevilla.

También el grupo de Granada impulsa la expansión federal. En la ciudad había socios de DMD, pero por lo general no se conocían, así que algunos contactaron con Luis Montes para que acudiera. El primer acto de presentación de DMD en público se tuvo en el salón de actos de la Diputación de Granada al que acudieron unas 40 personas. En ese acto nos dimos los correos electrónicos, teléfonos y empezamos a reunirnos una vez por mes en el local de la Asociación de Derechos Humanos; en las reuniones hemos debatido sobre voluntades anticipadas, ley de muerte digna, ley de autonomía del paciente.

En el mes de mayo presentamos la película "La muerte tratada en el cine", en el salón de actos de la Casa Molino de Ángel Ganivet; asistieron unas 65 personas y el Dr. Montes y el Dr. Barra, miembro de DMD Madrid, participaron en el debate. Actualmente preparamos para otoño otro acto con la misma película u otra y seguir convocando a los granadinos para que conozcan a DMD y cumplan el documento de voluntades anticipadas.

Eutanasia y opción cristiana

■ Redacción DMD



Tomar en las manos 'Eutanasia, una opción cristiana' (1) suena a una carga explosiva que da en la línea de flotación de la doctrina neoconservadora de la jerarquía vaticana y de la Conferencia episcopal española. La cultura cristiana, heredera de la religión judaica, considera la muerte como un castigo a la desobediencia en el paraíso, lo mismo que lo es el trabajo, la enfermedad, el dolor, etc. Esta interpretación arcaica hace que el hombre se sienta mortal, sufridor de la muerte, pero el cristianismo le proporciona la figura de un salvador que le regenerará y, por tanto, dará solución al deseo de inmortalidad. Juan Pablo II definía la eutanasia en su encíclica 'El Evangelio de la Vida' como: "Adueñarse de la muerte, procurándola de modo anticipado y poniendo así fin 'dulcemente' a la propia vida o a la de otro", cuando la vida en sentido cristiano es un regalo de dios.

Frente a esta mentalidad ya hace tiempo el teólogo disidente Hans Küng comentaba: "Si Dios ha confiado la vida entera a la responsabilidad del ser humano, entonces

esa responsabilidad ha de ejercerla también sobre la fase final de su vida o, mejor dicho, con mayor razón en la ocasión más seria de su vida, cuando se trata de morir. ¿Por qué hay que dar esta última fase excluida de su responsabilidad?". La reflexión era coherente, pero no se solucionaba la antinomia de los pares señor/hombre libre, creador/creatura humana. Küng no quiere desmerecer a ninguno de los personajes que se encuentran en escena –dios y el hombre–, no quiere quitar protagonismo de autonomía al hombre, pero siempre me dio la impresión de que el teólogo reflejaba a un dios o a un creador con minúscula demasiado respetuoso –para una actitud religioso-católica con la libertad y la autodeterminación de sus seres creados inteligentes.

El profesor Monclús (2) defiende a lo largo de su discurso que la libertad cristiana de elegir la eutanasia, como opción posible, cabe coherentemente con la interpretación de la doctrina de Jesús de igual manera que otras interpretaciones –dirá no menos cristianas. Este es un tema en el que no entraré a debatir como tampoco en el discurso del sufrimiento, la muerte y la eutanasia a lo largo del pensamiento cristiano en la historia de la iglesia. Pero me agrada que haya llegado a mis manos un libro titulado 'La eutanasia, una opción cristiana', título que significa la actitud libre y crítica del cristiano que, independientemente de lo que haya dicho o diga la inmóvil jerarquía eclesiástica, decide su opción libre.

El hoy y la opción actual

En la primera parte del libro se habla de las ideas del evangelio de Jesús que puedan tener relación con las conductas eutanásicas. Sin duda el creyente preocupado por el proceso de muerte y el morir acudirá a esa parte y a la tercera que es la reflexión acerca de la muerte en el momento actual. El autor desarrolla cuatro puntos de referencia con la muerte: el

tiempo, la ley natural, lo que es la muerte y el proceso final y en último término, el lugar de dios en ese proceso de muerte.

La segunda parte del libro es un recorrido por la historia del pensamiento de la iglesia. Críticamente hay que tener en cuenta que la concepción de la muerte y, por tanto, de lo eutanásico se acuñó en una situación cultural dada y, por tanto, dependiendo de los condicionamientos histórico-sociológicos de una época. Un ejemplo claro es la pretendida racionalidad e inamovilidad de la supuesta ley natural.

Ante la obra de Monclús cualquier creyente podrá sentirse aliviado al poder ser libre y optar en el proceso de la muerte y quizá algún jerarca decida no solo respetar el mundo de pluralismo actual sino las opciones libres de al menos algunos cristianos. Y de paso dejemos de oír en nuestra sociedad afirmaciones un tanto incoherentes como la de un anterior arzobispo de Pamplona que criticaba la sedación a enfermos terminales porque "Jesús no tuvo cuidados paliativos" o que el arzobispo de Sevilla durante la discusión de la reciente Ley andaluza sobre las garantías del enfermo en el proceso de muerte comentará que era una ley "absurda e indigna".

Desde DMD consideramos que lo que importa es 'morir humanamente' y, por ello, la muerte digna y las conductas eutanásicas son un problema ético –no religioso– que afecta a todos en una sociedad plural, y que ha de dilucidarse mediante una ética sin religión aunque el cristiano tiene derecho a considerar la opción cristiana de la eutanasia.

(1) Antonio Monclús Estella, *La eutanasia, una opción cristiana*. Editorial GEL, Granada

(2) Antonio Monclús es catedrático de la Universidad Complutense de Madrid (Ciencia de las Religiones)

Saber elegir la parada

“ Tuve la suerte de ver la película de que habló la última revista sobre el proceso de muerte de Miguel Muñoz. Aunque creía que conocía el mundo de la postguerra franquista española, me quedé impactado con algunas escenas y con la historia de resistencia y padecimientos de Miguel Muñoz. Fue un verdadero luchador por la vida aun siendo un condenado a muerte y todavía le quedaron fuerzas para marchar a Nicaragua a ayudar a los pobres del pueblo, y a presentar su última batalla en favor de la muerte digna y la eutanasia. Él sabía lo que era la vida, sabía lo que era estar condenado a muerte, haber perdido la libertad durante tantos años y no es de extrañar que supiera cuándo debía apearse de la vida y proyectar su última escapada. ” J.F.

El médico que alarga su mano

“ He de advertir que no soy socio de vuestra asociación, pero ha llegado a mis manos la revista. Como médico, aunque ya fuera del ejercicio de la profesión, agradezco el artículo que habla del dolor absurdo y sobre todo la reflexión de Levinas en la p. 21. En el apólogo viene a ser el médico quien dice al enfermo “dame la mano...” y le levanta para a continuación hacer la reflexión de que en nuestra civilización hay que ayudarse y aliviar el dolor del prójimo. Estoy de acuerdo con la cultura del bien-estar frente a la cultura del dolor predicada por otros, pero para los demás. ” J.M.

Los números cantan

“ Es impresionante que en estos momentos, según el estudio del CIS que publicasteis en la última revista, el 77,3 % esté de acuerdo en que “cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir”. Los políticos de los dos partidos mayoritarios debieran entender las cifras. Un casi 80 por ciento de la población no se logra sumando los bloques de izquierda del país. Es necesario que un buen número de votantes de la derecha estén por las conductas eutanásicas. Quedaría un 20 por ciento que vota a Rajoy y que propiamente son la derecha más integrista y la extrema derecha. Por lo que se ve PSOE y PP prefieren que la mentalidad más extremadamente conservadora nos marque los criterios en el tema de la eutanasia. ” **María H.**

Leganés marca un antes y un después

“ Leí con agrado y satisfacción profesional –soy médico jubilado– el capítulo sobre sedación terminal del estudio del Comité de Ética de Cataluña. En los últimos años se han dado pasos sorprendentes en la reflexión ética y en consecuencia en la valoración como buenas prácticas médicas de actuaciones que en otro tiempo o estaban mal vistas o podían ser motivo de denuncia. Fue una desgracia profesional y personal para el Dr. Montes y sus colegas de Urgencias el caso Leganés, pero también creo que ha marcado un antes y un después y que, aunque algunos médicos se hayan retraído por razón de seguridad en el ejercicio profesional, organismos como los Comités de Ética y otros foros han reflexionado y dado pasos de verdadera importancia y se han producido cambios hacia una nueva actitud de actuación clínica. ” **F. R.**



En 1995, creo recordar, una vez jubilado por una dura espondilitis

Lo que debo a DMD

anquilosante que arrastraba desde 30 años atrás, tuve tiempo y tranquilidad para repensar mi vida e ideas, y mi cercanía con DMD, sociedad todavía, para mi incrédula decepción en aquel momento, en mantillas. Me hice socio de inmediato, tan obvia me parecía la naturalidad y legitimidad de la muerte voluntaria como último ejercicio de la dignidad de cada persona.

Hoy mantengo la misma sensación confortable ante la muerte, si es voluntaria, que albergué desde el primer momento de mi iluminación anímica, y que vengo constatando entre la gente de DMD a través, sobre todo, de la revista de la organización. No he luchado activamente, lo sé, para que las trabas legales ante una muerte digna y voluntaria vayan cayendo; me parece tan obvia la legitimidad de ese supremo ejercicio de la libertad personal que no logro decidirme a combatir los torticeros prejuicios, y milenarios tabúes, que a ese respecto alberga la (casposa) sociedad española, significadamente la iglesia católica y sus acólitos, que controla la legislación sobre este tema. Pero reconozco y agradezco los esfuerzos, claramente necesarios, de esta asociación para limar el oscurantismo y superstición que rodean en España a la muerte, lo cual deriva en que lo que no se quiere mirar ni ver degenera con frecuencia en espantosas agonías que acusan a nuestro país de una idiocia sin límites. ” F. R.

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.

ACTUALIZA TUS DATOS EN DMD

En DMD estamos haciendo un esfuerzo para mantener al día todos los datos de nuestros socios.

Si has cambiado tu número de teléfono o e-mail o crees que no lo tenemos, si tienes pensado cambiar de residencia o cuenta bancaria ponte en contacto con nosotros para que actualizalicemos todos tus datos lo antes posible.

Al tener tus datos de contacto al corriente podremos informarte de toda la actualidad de la asociación, actos, noticias,...



■ 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 Sanitaria

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



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 Sº 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
✉ dmdeuskadi@eutanasia.ws

DMD ÁLAVA

✉ dmdalava@eutanasia.ws

DMD BILBAO

✉ dmdbilbo@eutanasia.ws



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

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



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

☎ 91 369 17 46
✉ dmdmadrid@eutanasia.ws



DMD CÓRDOBA / ANDALUCÍA

☎ 650 890 392
☎ 645 422 324
✉ dmdandalucia@eutanasia.ws

DMD SEVILLA

☎ 609 946 711
✉ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

☎ 618 649 828
✉ dmdmalaga@eutanasia.ws

DMD GRANADA

☎ 638 399 305
✉ dmdgranada@eutanasia.ws



DMD NAVARRA

✉ dmdnavarra@eutanasia.ws



DMD ARAGÓN

☎ 660 236 242
✉ dmdaragon@eutanasia.ws



DMD VALENCIA

✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

✉ dmdalicante@eutanasia.ws



Hazte amigo y fan en facebook.

Síguenos en twitter.

Lee nuestra revista en issuu.