

Leyes de muerte digna: **VAMOS DESPACIO, QUE TENEMOS PRISA**



**Delitos de
coacción
y tortura al
paciente**



Cuidados a los
**pacientes
terminales**



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

Ley estatal de muerte digna

4



Respetarás al paciente en la etapa final de su vida

4



Leyes de muerte digna: vamos despacio, que tenemos prisa

8



14

Asistencia médica o delitos de coacción y tortura al paciente

Enfermería y los cuidados a los pacientes terminales

19



Caso Ulrich Koch contra Alemania

El derecho al final de la vida ante el Tribunal de Estrasburgo

22



26

La percepción social de la muerte asistida en la sociedad española actual

La tragedia de la eutanasia en 4 actos

34



40

El calvario de una muerte



43

el autor y su libro

“Una mirada a la vejez”



44

Congreso Right-to-Die Europe en Luxemburgo

Actualidad

46 Federal

48 Andalucía

48 Navarra

49 Galicia

50 Euskadi



Cartas al editor

51



Steve Jobs: “La muerte es un agente de cambio”

52



Noticias Breves

54



Juramento hipocrático: una ética superada

Los que niegan el derecho de las personas a decidir sobre cómo quieren vivir su propia muerte intentan oponerse a esa autodeterminación, entre otras formas, tratando de evitar la colaboración de los sanitarios y, especialmente, de los médicos. Para ello, invocan insistentemente el juramento hipocrático mostrándolo como si se tratase de una norma ética de rango superior a cualquier otra. Detrás de esa pretendida superioridad ética del juramento -mitad guía de conducta, mitad manual de corporativismo, escrito por algún seguidor hipocrático hace unos veinte siglos- se oculta la intención de poner límites a cualquier ética, tanto da si es individual o democráticamente acordada por un grupo social, pretendiendo su supeditación a otra norma de rango superior: la “ley natural” para el conjunto de la sociedad, la “ley hipocrática”, para los médicos.

Lo cierto es que -como bien señala Fernando Marín en estas mismas páginas- la ética hipocrática está agotada, porque se basa en la superioridad del médico (superioridad no solo científica, también moral), dado que el médico está comprometido mediante el juramento a poseer una cualidad de excelencia moral. El médico sabe lo que nos conviene, quiere lo mejor para nosotros, tiene absolutamente prohibido hacernos mal, y especialmente el peor de todos: dar la muerte a nadie, aunque se lo pida. El paciente, ignorante de la ciencia y en situación de debilidad por su enfermedad, no

tiene otro papel que aceptar sumisamente y ponerse en sus manos que, en definitiva, es ponerse en manos del dios de quien toda autoridad procede.

Autonomía y no sumisión

Pretenden ignorar los autodenominados “pro vidas” en sus distintas versiones, que su sentido de la moralidad, lo quieran o no, dejó de tener oficialmente vigencia el día 10 de diciembre de 1948. Ese día se proclamaron los Derechos Humanos Universales y comenzó el desarrollo de un nuevo humanismo basado en la igualdad radical de todos los seres humanos y su dignidad intrínseca. El ser humano súbdito inició su transformación en ser humano autónomo y libre. En ese proceso andamos.

Olvidan también, o ignoran, que absolutamente todos los consensos internacionales y, desde luego, nuestras leyes sanitarias democráticamente aprobadas, rompen radicalmente con el estilo hipocrático y consagran un tipo de relación igualitaria en lo sanitario: ciudadano y médico son diferentes en conocimiento, pero no en dignidad y autonomía. Tan es así que el principio rector fundamental de la práctica sanitaria hoy es que ninguna actuación sanitaria es legítima si no tiene el previo consentimiento del destinatario. De tal suerte que aquel principio hipocrático de beneficencia, que facultaba al profesional a tomar las decisiones que consideraba buenas para el paciente, ha quedado supeditado a la voluntad del enfermo: es bueno lo que, tras una honesta, comprensible y completa información médica, admite como deseable el destinatario de la actuación. Es el principio de autonomía, entendida como la capacidad y el derecho de tomar las decisiones que a uno mismo le atañen.

Como quiera que la medicina moderna es hoy capaz de alargar enormemente la evolución de enfermedades y procesos degenerativos, perdido ya el espejismo de la eterna juventud, algunos médicos dirigen su empeño a evitar la muerte a toda costa, aunque ello solo conduzca al mantenimiento de una apariencia de vida: late el corazón, se sigue respirando, pero ni tan siquiera se es capaz de alimentarse. Ninguna actividad propia del ser humano salvo las puramente vegetativas, artificialmente mantenidas por añadidura.

Como hemos explicado en otras ocasiones, para esas condiciones prevén nuestras leyes la expresión anticipada de voluntades (testamento vital), pero también el derecho a que alguien cercano a nosotros tome las decisiones en representación nuestra, trasladando a los médicos nuestra voluntad, que ellos conocen. Ignorar las decisiones, lícitas y éticas, de los legítimos representantes legales de dos pacientes, como ha trascendido este verano, no puede escudarse en una obligación ética emanada del juramento hipocrático, porque nadie, los médicos tampoco, puede sentirse por encima de la Ley que a todos obliga y a todos reconoce derechos.

En este contexto legal y ético las actuaciones de los responsables de la residencia SAR Quavitae de Leganés o del Hospital Blanca Paloma de Huelva, como las de los médicos implicados en ambos casos, son un ejemplo diáfano de desconocimiento injustificable de la ley y de la deontología, o de desprecio más injustificable aún. Un ejemplo meridiano de imposición de los propios valores éticos del médico -o de sus empresas empleadoras- al paciente y sus familias en un atropello de la legalidad y aun del más elemental sentido común, que es imposible revestir de intención benefactora. Nadie en su sano juicio quiere para sí mismo un estado vegetativo sin solución, indefinidamente prolongado mediante una alimentación forzada. Nadie puede invocar el humanitarismo para alimentar a otro contra su voluntad.

Afortunadamente no todos los médicos ni todos los sanitarios tienen esa falta de sensibilidad humana y social. Es justo recordar hoy que, en situación de menos seguridad jurídica -recordemos que fue ella precisamente la que despejó el camino a todos nosotros- el equipo médico-sanitario que atendía a Inmaculada Echevarría acompañó, trató y cumplió su voluntad de desconectar el respirador en el centro público al que hubo de ser trasladada, por la negativa del hospital católico en que residía, para cumplir su voluntad.

Es que hay médicos y sanitarios en general que no viven su profesión como un ejercicio de poder, sino como un ejercicio de solidaridad humana. Con todos ellos nuestro compromiso; a todos ellos, nuestro agradecimiento.

“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”

(Ley de muerte digna de Andalucía)

Respetarás al paciente en la etapa final de su vida

Concepción Escudero Rodal
Jueza y socia de DMD

Andalucía, Aragón y Navarra, por este orden, son, hasta la fecha, las únicas comunidades autónomas que han aprobado una ley sobre los derechos y garantías que asisten a una persona en el proceso final de su vida. Lamentamos, sin embargo, que el anteproyecto de ley estatal se haya visto inmerso en la incertidumbre política del momento histórico que vivimos y que por tal motivo se haya postergado sin haber alcanzado su aprobación definitiva.

Hablar de la muerte, de la etapa final del ser humano, es hablar de la vulnerabilidad de nuestra naturaleza humana y comprender el lugar que ocupa en nuestra vida la muerte puede hacernos cambiar nuestra actitud hacia ella.

Respeto a la autonomía y voluntad personal

La vocación que ha inspirado la redacción de las leyes dictadas por las comunidades autónomas antes señaladas es muy clara y concreta: proteger la dignidad de la persona en el proceso de muerte respetando su libertad, su autonomía y voluntad personal con arreglo a sus propias ideas, creencias, deseos y valores sean estos de signo espiritual, filosófico, religioso o de cualquier otra naturaleza.

Hasta tal punto se garantiza la libre decisión del paciente y el respeto a su voluntad que en el supuesto de que éste rechace un tratamiento o solicite la interrupción del mismo ello no comportará ninguna merma o menoscabo en la asistencia sanitaria a la que tiene derecho.

Si tuviéramos que elegir un calificativo, diríamos que es elogiable que se erija la libertad del paciente en el núcleo central de su proceso final de vida y ello porque a menudo el sistema sanitario confía demasiado en los tratamientos y en la ingesta de fármacos pasando por alto, hasta casi





Ioseba Eceolaza, parlamentario de NaBai

ignorarlos, las condiciones sociales, familiares y culturales del enfermo que constituyen su auténtico patrimonio personal. Paralelamente se humaniza la relación con el entorno afectivo que rodea al paciente: familiares y allegados procurando a unos y a otros apoyo psicológico y emocional desde el inicio del proceso hasta el duelo.

La ley extiende su campo de actuación a los centros y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, así como las entidades aseguradoras que presten sus servicios en cada Comunidad y, sus destinatarios son las personas que se encuentran en una situación terminal o moribundos.

Derecho a la información para poder decidir

Cada paciente debe ser informado sobre la finalidad y naturaleza de cada intervención y sobre sus riesgos y consecuencias. Esta información tiene que proporcionarse con compasión y de forma clara, sencilla y adaptada a su nivel de entendimiento. Se respeta la voluntad de quien no desea ser informado en cuyo caso el médico que le asiste le hará saber la trascendencia de su decisión y le solicitará que designe a una persona para que recepcione dicha información y pueda tomar decisiones en su nombre.

Una vez que el paciente tiene una información completa sobre su estado de salud, podrá decidir sobre las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aceptándolos o rechazándolos, aunque ello acorte su vida o la ponga en peligro inminente y su consentimiento así como la revocación del mismo será verbal y figurará en la historia clínica.

Testamento Vital: destinatario, el médico

El Testamento Vital es el documento mediante el cual una persona mayor de edad, con plena capacidad de obrar, o menor con capacidad, expresa, por escrito, sus deseos sobre las actuaciones médicas y cuidados paliativos que desea recibir en el proceso final de su vida. Estamos, pues, ante una declaración de voluntad dirigida al médico y al equipo profesional que le asiste para que sea tomada en consideración cuando el paciente no pueda expresarse por sí mismo.

La libertad del paciente es el núcleo central del proceso final de vida por encima de cualquier tratamiento y de la ingesta de fármacos

Para su validez y accesibilidad para el médico este documento debe inscribirse en el Registro de voluntades anticipadas de la específica Comunidad Autónoma de que se trate.

En dicho documento, que deberá figurar en la historia clínica, se podrá designar un representante cuyo cometido es velar por la dignidad de la persona representada y asegurarse de que se cumplen sus instrucciones con arreglo a su voluntad. Dado que el representante es el órgano de comunicación entre el paciente y el equipo médico, en el supuesto de que sobrevengan situaciones clínicas que no hayan podido ser reflejadas en el documento, previamente a decidir, el representante deberá tener

en cuenta los valores vitales de la persona enferma, a saber: su vida, su filosofía, su manera de pensar, su vertiente espiritual o religiosa, o lo que es igual, todo el haz de valores y creencias más profundas que dan razón de ser al proyecto de vida de una persona y que constituyen el sustento y el fundamento último de sus decisiones y preferencias en el momento final de su vida.

El representante del paciente incapacitado

Cuando una persona se encuentre en una situación de incapacidad de hecho, el derecho a ser informado, la prestación del consentimiento y la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, se atribuye a las siguientes personas: a quien haya sido designado como representante en el testamento vital; a quien actúe como representante legal; al cónyuge, la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad y a los familiares de grado más próximo, siendo preferido dentro del mismo grado el de mayor edad.

En el supuesto de que el paciente estuviese incapacitado judicialmente se estará a lo que disponga la sentencia de incapacidad. En uno u otro supuesto la situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en la toma de decisiones dentro de su grado de discernimiento debiendo tenerse en cuenta los deseos que hubiesen expresado previamente.

El derecho de los menores de edad

En este apartado se reconoce al paciente menor de edad el derecho a recibir información, adaptada a su comprensión, sobre su enfermedad y sobre las intervenciones sanitarias que puedan proponerse y tiene derecho además a que su opinión sea escuchada cuando tenga 12 años cumplidos.

Si el menor no pudiese entender, ni intelectual ni emocionalmente el alcance de la intervención sanitaria, serán sus representantes legales los que deben prestar el consentimiento. En cambio, los menores emancipados o con 16 años cumplidos -14 años en el caso de Aragón- podrán consentir y revocar el consentimiento por sí mismos así como rechazar las intervenciones que les propongan los profesionales sanitarios. Los padres deberán ser informados y su opinión se tendrá en cuenta en la decisión final que se adopte.

En relación con los niños en situación terminal o moribundos no puedo pasar por alto la experiencia acumulada por la Dra. Kübler-Ros a lo largo de su dilatada carrera a quien pertenece este testimonio:

“Los niños no solo saben por intuición lo enfermos que están y la proximidad de la muerte que les acecha, sino que tampoco ocultan los sentimientos que ello les produce. No se sienten obligados a simular que todo va bien y mucho más que los adultos dicen exactamente lo que necesitan para estar en paz. Muchos niños moribundos tienen la suficiente dignidad, autoridad interior y amor por sí mismos para atreverse a decir sin reparos ‘no gracias a la quimioterapia’ y los padres deberían ser capaces de oír ese no, de respetarlo y aceptarlo.

Los niños son mejores maestros que los adultos, ya que a diferencia de éstos no cargan con capas acumuladas de asuntos inconclusos, ni con relaciones deterioradas, ni con errores o con lamentaciones que deseen rectificar dada la escasa trayectoria de su ciclo vital.

El único problema para con ellos es que, en ocasiones, no se les escucha, ni se atienden sus peticiones, verbales y no verbales, tornándose de esta forma más difícil el proceso final de sus vidas”.


Deberes de los profesionales con el paciente

El deber de información se extiende no solo al médico sino también al resto de los profesionales en función de su grado de responsabilidad y participación en la asistencia sanitaria y en la historia clínica figurará el contenido de la información que le fue dada al paciente y su comprensión por este último.

Los profesionales sanitarios deben respetar los valores, creencias y preferencias de los pacientes en las decisiones que adopten y se cuidarán de imponer criterios de actuación basados en sus propias convicciones morales, personales, filosóficas, religiosas o de cualquier otro signo y deben respetar igualmente el documento de voluntades anticipadas.

El médico o médica responsable de cada paciente limitará el esfuerzo terapéutico cuando la situación clínica así lo aconseje y evitará la obstinación terapéutica. Por esfuerzo terapéutico se entiende la retirada o no instauración de una medida de soporte vital, o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona, en términos de calidad de vida,

constituye a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría. Por obstinación terapéutica se entiende la situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad

 **El representante es el órgano de comunicación entre el paciente y el equipo médico; velará por salvar la dignidad del enfermo**



Mª Jesús Montero, consejera de Sanidad de Andalucía

Los profesionales sanitarios deben respetar los valores, creencias y preferencias de los pacientes en las decisiones que adopten y se cuidarán de imponer criterios de actuación basados en sus propias convicciones

grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo en consecuencia susceptibles de limitación.

La atención y garantías de las instituciones sanitarias

Bajo este enunciado se afirma que la Administración sanitaria garantizará el ejercicio de los derechos que recoge la ley y al mismo tiempo habilitará las medidas adecuadas para que aquellos no se vean disminuidos. En esa línea de actuación promoverá y facilitará el acompañamiento familiar, el auxilio espiritual, la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado, el apoyo a la familia y personas cuidadoras tanto en su domicilio como en centros sanitarios, el asesoramiento sobre el objetivo de los cuidados paliativos y el derecho a una habitación individual así como al acompañamiento permanente por un familiar o allegado.

La ley robustece, más si cabe, su vocación garantista, asignando a los Comités de Ética asistencial, con funciones de mero asesoramiento, que dictamine en relación con decisiones clínicas que planteen conflictos éticos o en relación a posibles discrepancias que puedan surgir entre los profesionales médicos y los pacientes o entre estos últimos y las instituciones sanitarias en relación con la asistencia sanitaria prestada en el proceso de muerte y que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes.

Los informes o dictámenes de este Comité en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios. Quiénes son las personas que han de integrar este comité, cuál su número y por qué órgano se hará la selección, es algo sobre lo que la

ley guarda el más absoluto mutismo al indicar que todo esto se establecerá en un futuro reglamento.

A modo de balance podríamos decir que las leyes dictadas por los parlamentos de Andalucía, Aragón y Navarra, salvo sutiles diferencias, coinciden en lo esencial, al aspirar a dignificar el proceso de muerte, mitigar y suavizar los padecimientos que pueden sobrevenir en dicho momento y dar pleno valor y respaldo legal a la autodeterminación del paciente para que por sí mismo, o por medio de su representante, decida qué actuaciones médicas y tratamientos desea para sí mismo en el proceso de su muerte.

También ha de decirse que el respeto a la autonomía del paciente y a sus decisiones, el testamento vital y el deber de información no son en absoluto novedades que vengán de la mano de estas leyes, ya que éstas no hacen más que reiterar y reforzar lo que en los mismos términos expresan la Ley General de Sanidad y La Ley de Autonomía del Paciente.

En cualquier caso, resulta altamente positivo, que haya una ley que hable de todo este campo que tanto preocupa a los seres humanos, aun cuando sean múltiples las objeciones, críticas o rechazos que, vistas desde cada persona individual o grupo, puedan esgrimir frente a ella. Aun así, sigue siendo importante que un texto legal se haga eco y reconozca el dolor que experimentamos los seres humanos en la enfermedad y en la muerte.

Hay que señalar también que, aunque el anteproyecto de ley estatal todavía no es una realidad, los principios sobre los que se asienta y la vocación que aspira a cumplir es plenamente coincidente con los contenidos que aquí se han expuesto, a saber: proteger la dignidad de la persona en el proceso final de su vida mitigando y aliviando el dolor que pueda experimentar en dicho momento.

El juez ante el Código Penal

No se puede concluir esta exposición sin hacer alusión al contenido del artículo 143.4 del Código Penal que castiga “al que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar”.

El tema, desde la óptica judicial, es francamente controvertido, ya que en el espíritu del anteproyecto estatal no figura la despenalización del precepto transcrito conocido también con el nombre de homicidio por compasión. El juez o tribunal debe, por imperativo legal, juzgar el caso que se someta a su examen y para ello debe proveerse de todas las herramientas legales que guarden relación con el asunto, no solo las nacionales sino también las internacionales que suscritas por nuestro país forman parte de nuestro derecho interno. Para formar su propio criterio, su convicción, tendrá que acudir al Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997; la Recomendación 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos; la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y toda la normativa en materia de derechos humanos.

El Tribunal debe además regirse por los parámetros que enseña el artículo 3 del Código Civil que dice que las normas se interpretarán según el sentido propio de sus palabras, en relación con el contexto, los antecedentes históricos y legislativos y la realidad social del tiempo en que han de ser aplicadas, atendiendo al espíritu y finalidad de aquellas. Junto con los instrumentos legales, el juez o tribunal tendrán que recurrir al legado de la tradición humana depositaria de los principios de sabiduría, compasión y bondad básica para que la respuesta logre los niveles de equilibrio, certeza y ecuanimidad que mejor se acoplan a la situación.

En cualquier caso lo expuesto en este apartado no es más que una opinión personal susceptible de ser confrontada por cualquier otra. Mis palabras finales son para los lectores a quienes quiero hacerlos saber que mi motivación más genuina ha sido ilustrarlos y que éste ha sido el sentimiento que me ha acompañado durante el estudio y redacción de estas notas.

“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”

(Ley de muerte digna de Andalucía)

Leyes de muerte digna: vamos despacio, que tenemos prisa

Fernando Marín
Médico paliativista. Presidente de DMD Madrid

Tres comunidades autónomas han sido pioneras de la muerte digna. Andalucía aprobó una ley de muerte digna, la Ley 2/2010, Aragón la Ley 10/2011 y Navarra la Ley Foral 8/2011. Estas leyes de “**derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte**” tratan de concretar específicamente en el proceso final de la vida los derechos que hace casi una década reguló para todo el Estado la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Partiendo del trabajo realizado desde 2008 por la Junta de Andalucía¹, en Aragón y Navarra se presentaron iniciativas casi idénticas, que hacen hincapié en los siguientes derechos.

1. Derecho de los pacientes a la información y a rechazarla (*haciéndoles ver la trascendencia de su decisión, solicitándoles que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación*).



Adolfo Barrena, diputado en las cortes de Aragón

2. Derecho a rechazar una intervención, incluidas todas las medidas de soporte vital: alimentación-hidratación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea), antibióticos, sueros, trasfusiones, etc. Para evitar ambigüedades, la ley es reiterativamente clara: *“Permitir la muerte, mediante la retirada de tratamientos o limitación del esfuerzo terapéutico, es una actuación que forma parte de la buena praxis o lex artis”*.

3. El testamento vital ha de ser incorporado a la historia clínica. Los profesionales están obligados a informar al paciente sobre este derecho y a respetar los valores e instrucciones contenidos en el testamento vital, comprobando si lo tiene en caso de incapacidad.

4. Por primera vez se establecen unos **criterios de incapacidad de hecho**², en cuyo caso los derechos se ejercerán por el representante en el testamento vital o, si no lo tuviera, **por su cónyuge o familiares** (la ley de Aragón, tras el cónyuge o persona con análoga relación de afectividad, distingue entre los familiares, designando al *“pariente más próximo o allegado que se ocupe de él”*).

5. Derecho de los pacientes terminales o en agonía al tratamiento del dolor, a los cuidados paliativos y a la sedación paliativa. La ley establece que el profesional tiene la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente, sin que exista la posibilidad de objeción de conciencia, porque *“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”* (Ley 2/2010 de Andalucía).

6. Derecho a la **intimidad** personal y familiar, a la confidencialidad, al acompañamiento familiar y a una habitación individual.

Los que se oponen a las leyes de muerte digna consideran que los derechos que clarifica ya están recogidos en la ley estatal de 2002, y por ello es innecesaria. Lo primero es cierto, las autonomías no tienen capacidad para modificar el Código penal, no pueden legislar sobre eutanasia, ni modificar los derechos fundamentales de una ley básica estatal. Pero es su obligación velar porque los derechos de los ciudadanos puedan ejercerse de forma real, poniendo los medios que estén a su alcance. La realidad es que, como se verá a continuación, veinticinco años después de la Ley General de Sanidad, la autonomía del paciente está todavía muy lejos de ser una realidad, situación especialmente dramática cuando eso contribuye al sufrimiento innecesario de miles de enfermos durante el final de su vida.

Antecedentes de una ley necesaria

En 2000 España ratificó el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo). Inspirándose en ese texto, Cataluña aprobó la ley 21/2000 sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica, que obligó al Estado a legislar sobre una norma europea jurídicamente vinculante. Finalmente, la Ley 41/2002 supuso una actualización de los derechos de la Ley General de Sanidad de 1986 para su adecuación a la norma europea.

La **ley 41/2002 de autonomía del paciente** establece como principios básicos (art. 2):

“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad; el previo consentimiento de los pacientes a toda actuación sanitaria, después de que el paciente reciba una información adecuada; el derecho del paciente a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y a negarse al tratamiento; y la obligación de todo profesional que interviene en la actividad asistencial al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”.

Esta ley, actualmente el marco legal que regula la relación clínica médico-paciente, contiene lo esencial, pero es demasiado ambigua en un contexto tan peculiar como el final de la vida (de hecho, la palabra muerte no aparece ni una sola vez en la ley y tan solo una la palabra fallecimiento, cuando sobre el testamento vital determina

HOJA DE RUTA PARA MÉDICO Y ENFERMO

“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 truncar 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 2/2010 de Andalucía).

“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.

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 de Navarra).

el derecho a decidir uno mismo el destino de su cuerpo). Que esta ley es insuficiente no es una opinión, ni como dicen los asiduos al alarmismo y la demagogia, cuando se trata de consolidar derechos civiles- un subterfugio para despenalizar la eutanasia, sino una realidad que constataron dos hechos muy graves, mencionados en la ley andaluza. En marzo de 2005, la **infamia del Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid contra el Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés** por sedaciones de pacientes en agonía³. Y en noviembre de 2006, la solicitud en Granada de **Inmaculada Echevarría** de una muerte voluntaria por rechazo del tratamiento de ventilación mecánica que la mantenía con vida⁴. Ambos hechos ocuparon muchas portadas de periódicos y telediarios, es decir, que a juzgar por su repercusión social, preocuparon a los ciudadanos.

La incertidumbre respecto a si Inmaculada Echevarría tenía derecho a rechazar la respiración asistida (por consiguiente, en su caso, derecho a morir) y, sobre todo, la desconfianza social por el desastroso escándalo provocado por la Comunidad de Madrid, acusando de 400 homicidios a médicos del sistema público de salud, necesitaban una respuesta que aclarara qué situaciones se producen en el final de la vida, qué derechos tienen los pacientes y de qué respaldo legal disponen los profesionales. De lo contrario, situaciones similares se producirían una y otra vez provocando un daño enorme, no solo en los pacientes y profesionales implicados, sino en toda la ciudadanía.

Las leyes de muerte digna tratan de abordar el final de la vida con toda su complejidad, explicitando cuáles son los valores a preservar, propios de una sociedad democrática. Haciendo pedagogía de la muerte, muy oportuna tras los conflictos mencionados, tratan de reflejar dónde estamos y hacia dónde vamos (véase recuadro).

El fiasco del gobierno: ni eutanasia, ni muerte digna, ni “na de na”.

Mientras que Aragón y Navarra elaboraban sus normativas, el 19 de noviembre de 2010 el portavoz del Gobierno, señor Rubalcaba, anunció una ley de muerte digna para marzo de 2011. Este proyecto, llamado **ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida**, a pesar de que también era una copia resumida del andaluz, se demoró, presentándose tarde para su tramitación parlamentaria por el adelanto de las elecciones. Quizás las presiones de los sectores más reaccionarios de la sociedad (iglesia, organizaciones fundamentalistas católicas y colegios profesionales), que ya se habían opuesto sin resultado a la norma andaluza, tuvieron algo que ver con este fiasco (al menos no pararon hasta que la palabra dignidad se “cayó” del título propuesto).



Haz todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras anímale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de esa declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y su futuro.

(Sobre la decencia. Tratados hipocráticos)”

Con esta iniciativa, el Gobierno trataba de evitar regulaciones autonómicas “que afectasen negativamente la cohesión y equidad del sistema”, asumiendo el contenido fundamental de la ley andaluza, aragonesa y navarra. Sin entrar en detalles de un proyecto que no verá la luz, cabe destacar algunos aspectos.

Situación de partida: en general en **España se muere mal** y, en particular, la buena o mala muerte **depende del médico que a cada uno le toque** (o sea capaz de encontrar, lo que coloquialmente se llama “buscarse la vida”). La AFDMD viene denunciando esta injusticia desde hace años, con iniciativas como el Manifiesto Santander (2008), de amplia difusión, pero eficacia insuficiente, a la vista de los resultados. Así lo reconoce, al menos en parte, el preámbulo del proyecto de ley:

“En una sociedad democrática avanzada, los derechos deben acompañar a los ciudadanos desde que nacen hasta que mueren. (...) Las personas, al afrontar dicho proceso, no lo van a hacer al albur de la posición asumida al respecto por una determinada Administración sanitaria o de la sensibilidad de unos concretos profesionales sanitarios -por más que en nuestro país esta sensibilidad esté muy acreditada-, sino en verdad pertrechados de esos derechos, de contenido cierto y cumplimiento exigible a todos”.

Es un proyecto que se queda corto: promueve la autonomía, pero la limita excluyendo la muerte rápida y sin dolor, la eutanasia. Con la ley de autonomía una persona con una vida gravemente deteriorada (enfermo terminal o en agonía) puede disponer de su vida cuando ésta depende de un tratamiento que tiene derecho a rechazar, pero no morir voluntariamente por una inyección letal. Es una **incongruencia** y una paradoja: **la suerte de la**

máquina. La vida es disponible, pero exclusivamente si depende de una máquina, en ese momento o de forma inminente. Una máquina o un tratamiento como una trasfusión o una sonda nasogástrica que el enfermo puede rechazar. Es la diferencia entre Inmaculada Echevarría y Ramón Sampederro, que no tuvo la “suerte” de estar enchufado a un respirador.

Creo que es un deber moral, como colectivo muy importante y numeroso en la sanidad que contribuyamos a concienciar a la sociedad de sus derechos, que asumamos nuestro papel relevante en el acercamiento y comunicación entre los usuarios y los profesionales sanitarios y que exijamos a los poderes públicos la garantía del libre ejercicio de nuestra autonomía y nuestro derecho a decidir en el proceso final de la vida.

Justificaciones y excusas

Una injusticia avalada por un Código penal que castiga a los más vulnerables, a los que necesitan ayuda para morir, enfermos no “conectados” que prefieren adelantar su muerte a seguir sufriendo, condenándolos a “buscarse la vida” (una vez más).

En esta ocasión, como el legislador no puede mirar para otro lado, se saca un conejo de la chistera: el consenso o la demanda social. Veamos el preámbulo del proyecto de ley:

“Conveniencia de regular, con un suficiente grado de certeza y precisión, los derechos de la persona en el proceso del final de la vida. La presente norma atiende a dicho objetivo y lo hace partiendo de una inequívoca afirmación y salvaguarda de la autonomía de la voluntad de los pacientes, y con el claro propósito de propiciar el mayor alivio posible de su sufrimiento físico, psíquico y moral”.

“En cuanto al objeto de la ley, ésta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal de la persona. Se pretende, de tal forma, asumir legalmente el consenso generado sobre los derechos del paciente en el proceso final de su vida, sin alterar, en cambio, la tipificación penal vigente de la eutanasia o suicidio asistido, concebido como la acción de causar o cooperar activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, aspecto ajeno a los regulados en la presente ley”.

La AFDMD lleva años solicitando al Ministerio de Sanidad que realice un estudio cualitativo sobre cómo mueren los españoles, pero la sensibilidad del Gobierno respecto a este tema ha sido nula. Al igual que le ocurrió al Partido Popular, entonces obligado por una norma europea y sobre todo por la iniciativa catalana del año 2000, a hacer la ley 41/2002 de autonomía del paciente, esta vez tres comunidades autónomas le ofrecieron al PSOE una oportunidad de oro para consolidar el derecho a una muerte digna, pero, una vez más, la respuesta ha sido decepcionante.

Justificaciones y excusas

¿Por qué cuesta tanto que se respete la autonomía del paciente? Una explicación es que la tradición médica, en este caso, es una pesada losa que dificulta un nuevo paradigma en la relación médico paciente acorde con los tiempos, basado en el diálogo, el respeto mutuo y la responsabilidad.

Hace 25 siglos, en tiempos de Hipócrates, el enfermo era un ser débil tanto física, como moralmente. El enfermo hacía lo que se le decía “y punto”. La autonomía del paciente, el respeto a su voluntad y a su dignidad, no aparece como valor hasta mediados del siglo XX.

Ciento cincuenta años después de la proclamación de los valores de la Revolución Francesa, libertad, igualdad y fraternidad, la sociedad queda horrorizada por los crímenes del nazismo (“¿Cómo vivir después de Auschwitz?” se preguntará el filósofo). Una veintena de médicos fueron juzgados en Núremberg, de los cuales siete fueron condenados a muerte, tanto por su colaboración en el genocidio, como por la esterilización forzosa y masiva de enfermos mentales, la realización de experimentos médi-

cos sin el consentimiento de los afectados y el asesinato en hospitales y residencias de miles de personas estigmatizadas como anciana, débil, insana, incurables, etc. (programa eutanasia).


En 1932 los servicios públicos de salud americanos iniciaron el experimento Tuskegee (Alabama): seguimiento de 399 aparceros afroamericanos enfermos de sífilis para observar la progresión natural de la enfermedad. Los sujetos no dieron su consentimiento, no fueron informados de su diagnóstico y fueron engañados al decirles que tenían “mala sangre”, que recibían tratamiento médico, transporte, comidas y un seguro de sepelio gratis (con autopsia incluida). Cuando en 1947 se dispuso de un tratamiento eficaz para la sífilis, los científicos lo ocultaron y advirtieron a los enfermos que la evitaran para continuar estudiando cómo la enfermedad avanzaba y acababa provocando la muerte. En 1966 un investigador comunicó su preocupación sobre la moralidad del estudio, pero

el centro de control de enfermedades contestó, con el apoyo de las asociaciones médicas, que era necesario completar el estudio hasta tener todas las autopsias. En 1972, una portada en el New York Times provocó tal

escándalo que el estudio, “posiblemente la más infame investigación biomédica de la historia de los Estados Unidos”, fue cancelado. De los 399 enfermos, solo 78 estaban vivos, 28 habían muerto de sífilis y otros 100 de complicaciones médicas relacionadas; 40 mujeres y 19 niños resultaron infectados.

Tras estos horrores, en 1948 la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en 1978 Estados Unidos publicó el Informe Belmont: “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”. Es entonces, en la segunda mitad del siglo XX, cuando el valor autonomía aparece en la historia de la humanidad, es decir, “ayer”.

Que la autonomía sea reciente para la medicina puede ser una explicación, pero no una excusa. La democracia también lo es, tanto como el uso de los antibióticos, pero al igual que a un médico que no tratara una infección bacteriana se le inhabilitaría, lo mismo debería ocurrir si vulnera los derechos fundamentales. Por eso, sorprende que –más allá del cine y la literatura– todavía algunos médicos recurran al Juramento Hipocrático para justificarse. Un documento de hace 25 siglos que defiende una ética de los deberes del profesional, sin contar con los derechos del paciente. Obviamente, en una sociedad democrática (de

 **El Juramento hipocrático, documento de hace 25 siglos, desconoce los derechos del paciente. En una sociedad democrática (de derecho) es un documento obsoleto**

DMD lleva años solicitando al Ministerio de Sanidad un estudio cualitativo sobre cómo mueren los españoles, pero la sensibilidad del Gobierno ha sido nula.

derecho) es un documento obsoleto, prácticamente muerto excepto en la búsqueda de la excelencia que propone⁵.

Como dice un maestro, el paternalismo es una tentación que hay que mantener al margen: “A veces el médico añora en secreto aquellos viejos tiempos en que al enfermo se le podía guiar como a un niño. Las cosas eran entonces ciertamente más sencillas. Pero la infancia del enfermo ha concluido, tras haberse prolongado durante muchos siglos. Acabó de forma brusca hace tan solo unas décadas. Y a veces no es fácil para el enfermo asumir su nuevo poder. Y a veces no es fácil para el médico asumir su reciente pérdida de poder. A veces no es fácil, ni es cómodo, ser adulto” (Laín Entralgo)⁶.

Los derechos de los que estamos hablando establecen un nuevo escenario, un nuevo estilo en la relación entre el profesional y el paciente, el usuario, beneficiario o cliente, pero en todo caso ciudadano. Como se puede comprobar en las páginas de esta revista a propósito de dos ancianas cuyos familiares exigieron ejercer su derecho a una muerte digna, los enemigos de la libertad entienden el respeto como la imposición de su forma de pensar a los demás, deformando la realidad, recurriendo al miedo y a la mentira.

El derecho a morir con dignidad es el fruto de un largo camino en las sociedades cuyo fundamento es la autonomía del individuo. Un camino de conquistas de cotas de libertad que hay que defender cada día. La regla de oro de: “haz a los demás lo que te gustaría que hicieran contigo” tiene ahora una matización: “¿Y si a ellos no les gusta lo mismo que a mí?”. El respeto a los valores del otro moralmente ya no es una opción: **“No hagas a otros lo que ellos no se harían a sí mismos, y haz por ellos lo que te has puesto de acuerdo, mutuamente, en hacer”** (Engelhardt).

Notas

1. El Anteproyecto de Ley de muerte digna de Andalucía se publicó en 2008, abriendo un debate social con más de 60 organizaciones. La AFDMD envió sus alegaciones el 24/09/2008, que fueron incorporadas al proyecto de ley, y expuestas el 17/11/2009 ante la Comisión de Salud del Parlamento de Andalucía. Cuatro meses después (17/03/2010) el Parlamento de Andalucía aprobó el texto por unanimidad, excepto tres artículos a los que el PP, que pretendía que la ley contemplara la objeción de conciencia, votó en contra. Finalmente la Ley 2/2010, del 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, se publicó en el BOJA el 07/05/2010, entrando en vigor el 27 de mayo de 2010.
2. Criterios de incapacidad de hecho: dificultades para comprender la información que se le suministra, retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones, no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones, falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas, no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
3. En marzo de 2005 el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, señor Lamela, difundió en los medios de comunicación que en las urgencias de un hospital público se había sedado irregularmente a 400 pacientes con resultado de muerte (homicidio masivo). Tras un proceso inquisitorial –juicio mediático incluido– en el que se elaboraron seis informes técnicos contradictorios entre sí, en junio de 2007 el Juzgado de Instrucción nº7 de Leganés dicta una sentencia absolutoria, recurrida por mencionar mala praxis. En enero de 2008, la Audiencia Provincial de Madrid da la razón a los profesionales obligando a suprimir en una sentencia que no admite recurso toda mención a la mala praxis. Posteriormente el exconsejero Lamela y los médicos de la comisión que él nombró fueron denunciados por acusación falsa, así como varios periodistas y medios de comunicación por difamación.
4. El 18 de octubre de 2006, Inmaculada Echevarría, una mujer de 51 años, desde los 11 años con una enfermedad degenerativa llamada distrofia muscular progresiva, declaraba públicamente en el hospital de Granada donde vivía desde hacía 9 años conectada a un ventilador mecánico: «mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía»; «lo único que pido es la eutanasia; no es justo vivir así». Días después Inmaculada comunicó al hospital San Rafael de Granada su rechazo a la respiración artificial, un tratamiento que la mantenía con vida. Su solicitud fue enviada a la Junta de Andalucía que, tras obtener un dictamen ético y jurídico, acordó que la paciente tenía pleno derecho a rechazar el tratamiento, debiendo de ser sedada previamente para evitar el sufrimiento en la agonía. Cinco meses después de su petición pública, el 14 de marzo de 2007, moría Inmaculada, en el último momento trasladada a un hospital público ante las reiteradas presiones que el Vaticano ejerció sobre la Orden de San Juan de Dios para que la desconexión no se produjera en un hospital católico.
5. Además, el suicidio médicamente asistido, cuando la curación resultaba imposible, era una práctica frecuente en Grecia y Roma y parece ser que una escuela minoritaria (pitagórica) eliminó del Juramento esta excepción.
6. Laín Entralgo P. El médico y el enfermo. Madrid: Triacastela, 2003, p. 34.

Asistencia médica o delitos de coacción y tortura al paciente

Fernando Soler Grande
Médico y miembro de DMD Madrid

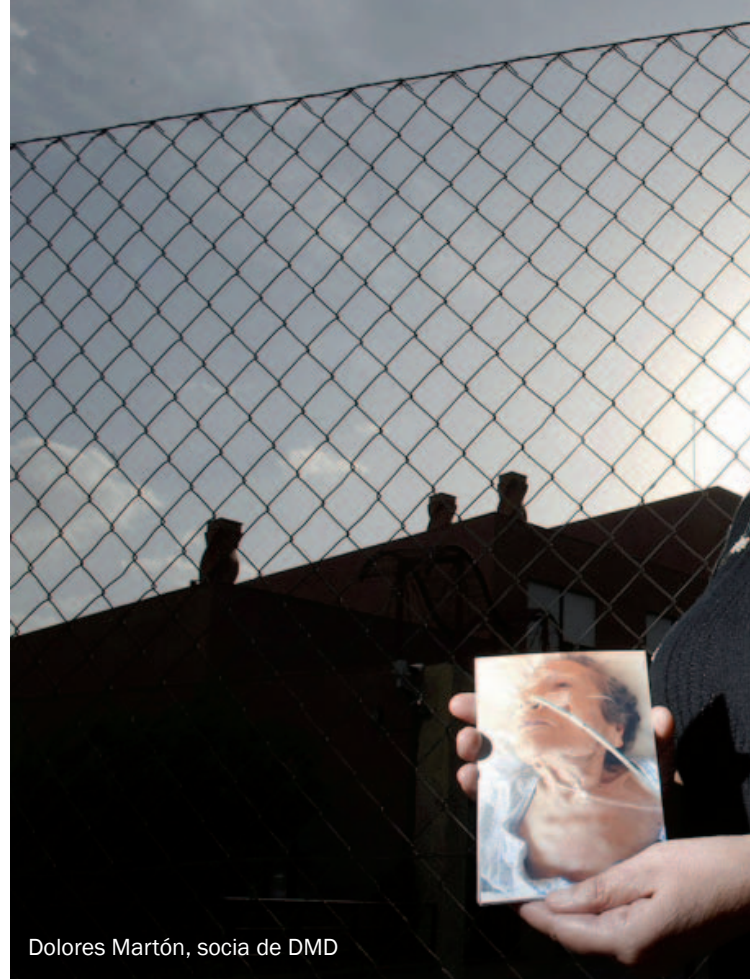
Este verano hemos podido seguir en los medios de comunicación social la pugna que se han visto obligados a mantener Dolores Martón y José Ramón Páez hasta conseguir hacer efectivo su derecho a decidir, en representación de Carmen López y Ramona Estévez, tía y madre de ellos respectivamente, sobre los tratamientos que se les administraban a pesar de haberlos rechazado expresa y reiteradamente. Los dos casos se han desarrollado en escenarios muy diferentes, separados no solo por la distancia sino, sobre todo, por el marco político y legislativo.

DMD, como en muchos otros casos que permanecen -respetando el deseo de sus protagonistas- en el anonimato, ha desempeñado un papel fundamental en el desarrollo y desenlace de ambas historias.

Los hechos revisten, a mi juicio, trascendencia social suficiente como para que merezca la pena hacer un análisis crítico de las circunstancias en las que se han producido.

Crónica de un sectarismo

En primer lugar, un relato cronológico de los hechos: en su edición nacional del 2 de agosto, el diario El País informaba de la denuncia presentada por Dolores Martón contra la residencia SAR Quavitae Parque de los Frailes, de Leganés (Madrid), por negarse a cumplir sus instrucciones respecto al tratamiento que recibía en dicha residencia su tía Carmen López. Pedía que se le retirase la sonda nasogástrica por la que se le alimentaba artificialmente desde hacía casi un año; que se le liberasen las manos, que tenía permanentemente atadas para impedirle que



Dolores Martón, socia de DMD

se quitase la sonda; y que se le administrara la sedación necesaria para evitarle sufrimientos innecesarios.

Carmen tenía 91 años. Padecía demencia avanzada, sordera y ceguera totales. Era incapaz de moverse y caminar, ni siquiera ayudada, y permanecía encamada la mayor parte del día. Inmovilizada, con las manos sujetas a la cama mediante 'contenciones' en las muñecas, su única interacción con el entorno era la agitación y las quejas cuando se le tocaba.

Dolores era tutora legal de su tía Carmen desde diciembre de 2006 en que se dictó judicialmente su incapacidad para gobernarse a causa de su demencia.

Cuando en agosto de 2010, en su condición de tutora legal, consintió en que se le pusiera la sonda a su tía, los médicos le habían dicho que no sería para más de una semana porque su situación era terminal. Desde entonces el estado físico de Carmen no paró de deteriorarse hasta la desnutrición y delgadez extrema. El aspecto de Carmen era tal que el periódico descartó publicar su imagen en unas fotos demasiado impactantes y capaces de herir la sensibilidad de los lectores. Haré más adelante alguna consideración sobre este pudor informativo y sus consecuencias.

Revocando su autorización inicial, Dolores solicita reiteradamente de palabra a la médica y al resto de personal sanitario que atienden a su tía, que cesen en la alimentación forzada, sin otro objetivo ya que mantener una vida



aparente que nadie puede desear para sí: en estado vegetativo, obligada a seguir alimentándose a través de la nariz y permanentemente maniatada para que no pueda interrumpir esa alimentación forzada.

La respuesta del personal va desde dar largas hasta la coacción. Al principio le explican que seguir alimentando a Carmen es una obligación legal y que ella no puede renunciar a la alimentación. Lo que no le explican es por qué entonces, se necesitó su permiso para ponérsela un año antes. El sentido común de Dolores le dice que esa situación no puede ser obligatoria; consulta con una trabajadora social de su hospital que le informa de su derecho a decidir en nombre de Carmen. Le dirige a DMD y contacta con nuestra asociación que, desde ese momento le asiste, aconseja y acompaña en el largo, laborioso y doloroso proceso hasta conseguir ejercer su derecho y el de su tía Carmen.

Cuando, aconsejada por DMD, intenta hacer valer el derecho de representación que le reconoce la ley estatal de Autonomía del Paciente, los representantes de la residencia recurren al chantaje moral: le explican que si le retiran la sonda, Carmen morirá de sed y de hambre, entre grandes sufrimientos, y que solo ella, Dolores, será responsable de ese sufrimiento. Llegan a preguntarle si será capaz de vivir con ese peso en su conciencia...

La arrogancia de los médicos

Al día siguiente de la publicación del reportaje en El País, la residencia elabora un documento en el que comunica

a Dolores que no va a cumplir su voluntad. Argumentan su decisión con una interpretación particular del principio de no maleficencia, ya que a su juicio, la sonda no le causa ningún perjuicio ni molestia; también, en el principio de beneficencia, para permitirle alimentarse e hidratarse y, finalmente, en el principio de autonomía que, según ellos, al no estar Carmen capacitada para decidir y no tener testamento vital, deja la decisión en manos de los responsables médicos de la residencia. Sorprendentemente, según el documento, en la decisión ha intervenido el Dr. Josep Pascual, director técnico asistencial de SAR Quavita e y miembro del Comité de Ética Asistencial de la empresa.

Rechazando totalmente los términos de esa resolución, Dolores solicita por escrito la retirada de las ataduras ya que, según los responsables de la residencia, Carmen no presenta ningún signo de sufrimiento por la sonda. Dolores hace más: solicita una valoración del estado de Carmen por un servicio de paliativos independiente, pide amparo al Comité Deontológico de la Organización Médica Colegial y, por razones de proximidad, no habiendo Comité de Ética Asistencial en el hospital de Leganés, consulta al del hospital de Getafe sobre su derecho a decidir en nombre de su tía.

□ Dolores pidió amparo al Comité Deontológico de la Organización Médica Colegial que remitió el caso al Colegio de Madrid

Ante la determinación de Dolores y tras la publicidad dada al caso por los medios de comunicación, la residencia, en reunión con el equipo de paliativos del área 9, con la Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid y con el Director Territorial de la Zona Centro de la empresa SAR Aquavita e, llegan, en tan solo una semana, a la sorprendente decisión de, sin retirar la sonda, probar la tolerancia oral de la paciente debido a que *“pudieran haber criterios de terminalidad a corto o medio plazo”*.

Once días después, reunidas las mismas personas, a la vista de una supuesta tolerancia oral, deciden retirar la sonda nasogástrica y las sujeciones, recomendando *“algunos cambios farmacológicos para adaptarse a las nuevas medidas”*.

Poco después, Carmen muere tranquila en la residencia donde vivió sus últimos ocho años. Tras el fallecimiento, el Comité Deontológico de la Organización Médica Colegial,

contesta que el tema es competencia del Colegio de Madrid y que a él lo ha remitido. Hasta el momento de redactar este artículo, ni el Colegio de Médicos de Madrid, ni su Comisión Deontológica, ni la del hospital de Getafe y tampoco el Juzgado de Leganés, han dado señales de vida.

Quien sí las dio, el día 26 de agosto, es la organización DAV (Derecho A Vivir) que anuncia su exigencia a la Comunidad de Madrid para que investigue la muerte de Carmen, que califica de eutanasia.

El valor de la ley

Mientras se producen en Madrid estos hechos, José Ramón Páez tiene ingresada a su madre, Ramona Estévez, de 90 años, en el hospital concertado Blanca Paloma de Huelva. Allí había sido trasladada el día 26 de julio tras sufrir un infarto cerebral que, según los médicos que le atendieron en el hospital público Juan Ramón Jiménez, dejó sin riego sanguíneo a la totalidad del cerebro, previsiblemente de forma definitiva. Aunque inicialmente, tanto los médicos del hospital público como los del privado concertado, no se plantean la alimentación por sonda *“para no hacerle sufrir innecesariamente”*, según dicen a su hijo Ramón, a partir del 29 los del Blanca Paloma comienzan a avisar que, dado el estancamiento de la situación, es preciso poner una sonda nasogástrica para alimentación. Los hijos de Ramona informan al médico que su madre rechazaba ese tipo de tratamientos y que, sobre todo tras su reciente fractura de cadera, se lo ha dejado muy claro tanto a ellos como a las dos cuidadoras que ha tenido.

La Comunidad de Madrid actuó como si el tema no les afectara. El Gobierno andaluz en 24 horas hizo cumplir la ley al hospital

El día 29 el médico les da un ultimátum: o aceptan la sonda o se la llevan a casa bajo su responsabilidad y, les advierte que no alimentarla es un delito castigado en el Código Penal. Los hijos ceden, confusos, y se le pone la sonda a Ramona.

Días después, Ramón lee lo publicado por El País sobre el caso de Carmen. Se pone en contacto con DMD que le aconseja evitar enfrentamiento con los profesionales, solicitar la presencia del equipo de paliativos en el caso de que pretendan darle el alta a domicilio y reclamar por escrito al hospital, en representación de Ramona, la retirada de la sonda, haciendo llegar esta reclamación a la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía. Conocida por la Consejería Andaluza de Sanidad la

conculcación de la ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, toma cartas en el asunto y hace llegar al hospital *“una aclaración sobre la aplicación de la ley”*, según expresión de María Jesús Montero, Consejera de Sanidad. En el hospital Blanca Paloma retiran la sonda de alimentación a Ramona.

Inmediatamente la jerarquía católica de Huelva con su obispo al frente condena la retirada de la sonda que considera un acto criminal de eutanasia, y la asociación confesional DAV denuncia en los juzgados a la consejera de Sanidad por denegación de auxilio y solicita del juez que ordene al centro sanitario la alimentación por sonda de Ramona, cuyos hijos hubieron de abandonar su acompañamiento y presentarse ante el juez quien, tras oírlos, desestimó y archivó la demanda de DAV.

Dos semanas después, Ramona falleció en paz y sin medidas artificiales de sostén, según su deseo.

La organización católica DAV ha recurrido el auto judicial de archivo, recurso que esperamos no prospere.

No todas las Comunidades son iguales

Tras conocer los hechos, la primera consideración que se impone es el diferente comportamiento de las instituciones responsables en ambos casos: en Madrid, ninguno de los políticos implicados de la Comunidad ha considerado que el tema les atañía. Según la prensa, en la Consejería de Asuntos Sociales tuvieron la desfachatez de sugerir que si no estaban conformes con la asistencia, podían cambiarse de residencia. Así de simple. En Andalucía, ante idéntica situación, en menos de 24 horas se hace cumplir la ley a la institución hospitalaria. Una cosa es evidente: aunque se suele decir, con excesiva ligereza, que todos los políticos son iguales; al menos en lo que se refiere a defensa de derechos, las diferencias llegan a ser clamorosas.

Respecto al papel desempeñado por la Comisión Deontológica del Consejo General de Colegios Médicos, órgano presuntamente encargado de garantizar a los pacientes una atención médica dentro de la ética, su táctica de esquivar entrar en el tema ha dejado bien claro que ni sirve a los pacientes ni a los médicos.

Pero más grave aún, siendo un pilar del sistema democrático, resulta la actuación de la judicatura: mientras en Madrid un juez lleva desde el 30 de julio sin pronunciarse sobre la denuncia de una ciudadana afectada cuyos derechos se estaban conculcando, en Huelva, la denuncia de un grupo ideológico que no es afectado de ninguna manera por el hecho denunciado, consigue en 24 horas que se abra un procedimiento y que los hijos de Ramona reciban, en el hospital donde acompañan a su madre, la citación para presentarse en el juzgado,

inexcusablemente, al día siguiente. Que no se rechace *de oficio* una denuncia sin el menor fundamento legal y que se actúe con tanta diligencia en este caso y tan lentamente en el otro hace difícil mantener la confianza en nuestro sistema judicial. Es preferible no preguntarse qué habría pasado si la denuncia de Huelva hubiera recaído en un juez cercano a los postulados del obispo de Huelva...

Porque, digan lo que digan los obispos y sus asociaciones provida, la realidad de las leyes que nos amparan es que, ya desde la Ley General de Sanidad de 1986, el principio de autonomía del paciente -o su representante en caso de incapacidad- es el eje de nuestras relaciones con el sistema sanitario. El derecho a esta autonomía, derecho individual a decidir, quedó definitivamente consagrada en el Convenio Europeo de derechos humanos y biomedicina, de 1997, que tuvo fuerza de ley en nuestro país desde enero de 2000 hasta plasmarse en la legislación propia con la Ley de Autonomía del Paciente de 2002, ley básica que lleva al pie la firma del entonces presidente Aznar; aunque algunos pretenden presentarla como el coladero socialista de la eutanasia. Por cierto, ni la ley andaluza de muerte digna, ni las de Aragón o Navarra, ni la malograda ley estatal, embarrancada en la mesa del Congreso, modifican ese derecho fundamental a admitir o rechazar una actuación médica. Solo aclaran

que ese derecho a decidir persiste aun en el caso de que la decisión signifique la muerte. Esta aclaración, que introdujo la ley andaluza, tenía por objeto evitar que se repitiesen casos como el de Inmaculada Echevarría que precisó un largo peregrinar de seis meses para lograr que se le reconociera su derecho a renunciar al respirador que la mantenía con vida. Lo ocurrido ahora con Ramona demuestra que las leyes de muerte digna aprobadas por algunas comunidades, no son superfluas.

La autonomía del paciente es clara en la ley de 2002 que lleva la firma del entonces presidente Aznar

Así, pues, desde el punto de vista de las leyes, que es el único punto de vista que obliga y protege a toda la ciudadanía sin excepción, no hay la menor duda del derecho que tenían Carmen y Ramona a no querer seguir viviendo con un medio de soporte vital artificial, la alimentación por sonda, y, también, a que Dolores y José Ramón representasen ese deseo ante los médicos y las instituciones sanitarias en que se encontraban, que estaban obligados a no imponer sus criterios éticos propios a los pacientes o asilados.



José Ramón Páez Estévez, socio de DMD

Intentar manipular la conciencia de quien actúa benéficamente a favor de su representado no solo es ilegal sino una manifiesta indecencia

En democracia, los derechos -también el de vivir- no son obligatorios. A nadie se le obliga a solicitar el fin de un tratamiento y a nadie se le puede obligar a mantenerlo si no es su deseo. Algunos parecen echar de menos los tiempos en que el catecismo era la referencia ética de las leyes. La mayoría, no.

Que la alimentación forzada -tan forzada que exige mantener maniatado a su 'beneficiario'- a través de un tubo introducido por la nariz hasta el estómago, no es una práctica terapéutica sino un cuidado básico comparable a la alimentación natural, además de falso y rechazado por la inmensa mayoría de la opinión científica, a la que no pertenece el Papa según creo, es una trampa que conduce de inmediato a negarnos el derecho a renunciar a ella *"porque no es un tratamiento"*. Pero en España la ley especifica que *"Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado"*, lo que claramente cierra el debate basado en sí es un cuidado o un tratamiento. Salvo que se pretenda que no es ni siquiera una actuación en el ámbito de la salud. Hasta ahí no se ha llegado aún.

Pero el meollo de la cuestión ética que se plantea, como expresé con nuestro presidente Luis Montes en un reciente artículo ('Alargar lo inevitable', El País 3/8/2011), es si ante una situación de deterioro irreversible como el que llegó a tener Carmen, y en la que se encuentran centenas de personas en hospitales de crónicos y residencias, es admisible empeñarse en seguir manteniendo, a la fuerza y contra su voluntad, una función vital como la alimentación que el curso inevitable de la enfermedad ha llegado a impedir. Porque si eso fuera éticamente admisible, alguien debería explicar por qué no lo es aplicar un respirador artificial cuando la enfermedad llegue al punto de impedirle respirar; siempre con el equivalente argumento de *"no podemos dejar que se muera asfixiada."* Por cierto, hay que decir muy claro que no hay ningún indicio científico de que una persona en estado vegetativo sufra por el hambre o la sed. Pero es que, si un médico cree que sí se sufre, su obligación ética no es empeñarse en seguir alimentándole artificialmente sino aplicarle los tratamientos que eviten ese supuesto sufrimiento. Negarse a ello, intentando manipular la conciencia de quien actúa benéficamente con su representado, no solo es ilegal: es, sobre todo, una indecencia.

Tampoco podemos pasar por alto el hecho de que, aunque se cubra bajo la sacrosanta obligación de

mantener con vida a quienes no pueden alimentarse naturalmente, la alimentación por sonda permite que un solo auxiliar sanitario pueda alimentar a más personas en menos tiempo que con una cuchara. Esa pudiera ser una explicación de por qué se mantenía con sonda a Carmen cuando, según se pudo comprobar gracias a la determinación de Dolores, toleraba la alimentación oral.

Un comentario respecto al pudor que impide publicar unas fotos reveladoras de la terrible situación de Carmen: perdido casi cualquier rasgo que permita evocar su dignidad de ser humano y obligada, por razones que no pueden ser humanitarias, a seguir respirando. Es ese pudor el que permite a los presuntamente defensores de la vida, crear en la mente de las personas bienintencionadas, la imagen de un ancianito un poco deteriorado al que se le quiere privar de la vida, contra su voluntad.

Tal vez, si esas fotos se publicasen y se abriera una lista en la que apuntarse quienes quieran ser mantenidos en esa situación, lo harían el señor Rouco y esos médicos tan empeñados con su pretendidamente sacrosanta obligación. Las personas que yo me he encontrado en mi vida y en el ejercicio de la medicina, ni se apuntarían, ni permitirían que un ser querido terminase en esa situación a no ser por la actuación de médicos que unen a su injustificable ignorancia de los derechos de los pacientes, una soberbia sin límites que les impide reconocer sus errores.

Pero no quiero concluir sin invocar la esperanza que permite abrigar la existencia de personas como Dolores y José Ramón, capaces de afrontar el rechazo, incluso el insulto, de una pequeña -aunque ruidosa- parte de la sociedad que tiene mucho más interés en impedir nuestra libertad que en preservar nuestras vidas. Gracias a ellos, como hemos dicho en otro reciente artículo ('Un hito de la lucha por decidir', El País, 28/8/2011), desde ahora las ciudadanas y ciudadanos de este país saben que no están obligados a ceder al autoritarismo de sanitarios nada ejemplares que les sometan a chantaje moral desde su posición pretendidamente superior.

A Dolores y José Ramón, mi agradecimiento y el de quienes formamos parte de la Asociación Derecho a Morir Dignamente.

Enfermería y los cuidados a los pacientes terminales

Isabel Teigell
Enfermera, miembro de DMD Madrid

La enfermería desde los comienzos de nuestra profesión ha tenido como su principal actividad el cuidado de las personas enfermas *. Es verdad que actualmente los campos donde los enfermeros desarrollan su profesión abarcan todos los aspectos: investigación, docencia, gestión, atención primaria y forman parte de los equipos sanitarios en cualquier nivel de atención, con la importancia y la solvencia que les da la incorporación de nuevos conocimientos.

Como colectivo inmerso en el tejido social, no hemos sido ajenos a los vaivenes de las diferentes filosofías que se han ido desarrollando a lo largo de la historia -racionalismo, positivismo, humanismo,... - que han llenado de contenido el concepto de autonomía del enfermo que ahora defendemos. Frente al paciente también hemos pecado de un cierto paternalismo, quizás más cercano, pero que impregnaba nuestro trabajo, en aras “del bien del paciente”. Aun así, hemos sido capaces de asimilar más rápidamente que otros colectivos sanitarios la visión del paciente como un ‘todo’ indisoluble que engloba no solo los aspectos físicos (la salud) sino también los psicológicos, morales y socio-familiares. Nuestra posición, como elemento puente entre el paciente-familia y los profesionales médicos, nos obliga a impulsar la incorporación de los nuevos códigos de relación y a interiorizar en nuestro trabajo diario los compromisos en la defensa de los derechos de los usuarios y el marco legal que los sustenta.

El respeto a los derechos del paciente

Esta responsabilidad se hace más relevante, cuando nos enfrentamos a los procesos al final de la vida, donde tanto los cuidados como las necesidades del paciente y familia, se hacen más complejos y acuciantes. Hemos disfrutado y “casi” seguimos teniendo una Sanidad Pública extraordinaria, donde cualquier ciudadano ha podido

acceder sin cortapisas para resolver un problema de salud, desde el más leve al más complejo. Sin embargo hasta hace poco la curiosidad o inquietud de la sociedad por conocer qué posición ocupábamos en esa relación sanitaria ha sido escasa o nula. La salud es un tema demasiado importante para todos y nadie quería poner “en riesgo”, así lo veía el ciudadano, los resultados de esa dependencia obligada.

Distintos acontecimientos hechos públicos y con gran trascendencia mediática (el suicidio de Ramón Sampeiro, la petición de morir de Inmaculada Echevarría, el escándalo Lamela) pusieron en evidencia que algo estaba fallando en el respeto a los derechos inalienables de los ciudadanos que no están menoscabados por el hecho de estar enfermos.

En España y en toda Europa y sin que sirva de precedente una ley se adelantó a las demandas sociales y reguló en 2002 -Ley de Autonomía del Paciente- las relaciones y los derechos de los ciudadanos en materia de Medicina y Biología.

La Ley general de Sanidad de 1986 ya recogía” la obligación de garantizar la Salud como derecho inalienable en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad

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



personal y a la libertad individual del usuario”. Pero con la nueva ley de 2002 quedaba reforzada la libertad del paciente al poner el énfasis en el derecho a la Autonomía del paciente.

En nuestro desempeño profesional y en los cuidados que prestamos a los pacientes al final de la vida hemos de basarnos en los Fundamentos Éticos universalmente admitidos. Ellos deberían ser nuestro libro de cabecera y no existe ninguna situación sanitaria que no se pueda resolver atendiendo a la obligatoriedad de esos principios:

- **BENEFICIENCIA.** Todas nuestras decisiones y nuestros cuidados tienen que tener como fin procurar un bien. Con mayor trascendencia en los procesos al final de la vida.
- **NO MALEDICENCIA.** No procurar mal alguno. Afecta a la toma de decisiones en los pacientes en fase terminal (hospitalización, técnicas invasivas, procedimientos quirúrgicos, aparatos de soporte artificial, etc....)
- **AUTONOMÍA.** El derecho de la persona a decidir sobre su vida y el respeto a sus valores.
- **JUSTICIA.** Los recursos disponibles deben ser asequibles por igual a todos los ciudadanos que los necesiten y su gestión deberá tener en cuenta sus limitaciones.
- **CONFIDENCIALIDAD Y VERACIDAD.** Obligatoriedad para todos los profesionales de la salud a mantener el secreto profesional e informar verazmente a nuestros pacientes. Teniendo en cuenta sus tiempos, lo que quiere y hasta dónde quiere.

La muerte ha pasado de ser un hecho natural y colectivo, a una muerte individual, como accidente. Más del 90% se produce en instituciones hospitalarias donde, en general, la asistencia está más preocupada por el buen funcionamiento del cuerpo que por los síntomas, preocupaciones y prioridades. Virginia Henderson, figura en el ejercicio de la enfermería y en la docencia a profesionales, decía: *“Cuando estoy en un hospital como paciente, tengo la impresión de estar en una sociedad secreta, sin conocer su contraseña”.*

La muerte como fracaso

La fase terminal, estar muriéndose es asumido como fracaso por el equipo sanitario y la sociedad. Mejor que se convierta en algo ajeno, aséptico, solitario... El final de la vida, lo que todos conocemos como agonía y que según el diccionario lo describe: “es la lucha o combate o padecimiento e inquietud muy intensos, físicos o morales, con sensación de no poder respirar o de estar próximo a morir”. A los requerimientos físicos y morales del paciente se suman las vivencias emocionales de familiares y amigos. A los profesionales que atendemos y cuidamos en estos momentos se nos debe exigir toda la eficacia, no se nos puede permitir que miremos para otro lado.

La muerte supone la experiencia más dura de afrontar en la vida y su dramatismo dependerá de la madurez del enfermo, de sus vivencias, de su grupo de pertenencia, de sus valores y de los profesionales que tenga a su lado.

En estos tiempos donde la cantidad de información puede ser abrumadora, en el ámbito sanitario seguimos manteniendo en la relación con nuestros pacientes cierto silencio tácito, olvidando que es precisamente en esa nuestra peculiar relación, donde la comunicación es la base fundamental sobre la que pivotan todas las demás actividades.

Una información que debe ser veraz, respetuosa, adecuada en tiempo y lugar, sin juicios previos, positiva con enorme respeto por los sentimientos y por los valores del otro, aun si estuvieran en contradicción con los nuestros.

Generaremos desconfianza si la información recibida no es concordante con la realidad que percibe el paciente. La información coordinada con todo el equipo asistencial y la familia proporciona al paciente un ambiente de seguridad y confianza. La comunicación puede llegar a ser difícil, pero la incomunicación lo es mucho más.

La ley de Autonomía del Paciente lo recoge como un derecho:

- *al proceso y su tratamiento,*
- *al pronóstico,*
- *a las diferentes opciones de tratamiento.*

De las habilidades que consigamos desarrollar en este aspecto dependerá la fiabilidad, la eficacia y la calidad de nuestros cuidados.

Estamos obligados a hacer el sano ejercicio mental de diferenciar las necesidades y deseos del individuo, de las propias del equipo asistencial. Tendemos a imponer nuestras expectativas y objetivos, ante las reales del paciente y familia que en muchos casos ni conocemos. Si es así, estaremos conculcando el principio básico del respeto a la autonomía del paciente.

Asumir la historia y valores del paciente

No solo el Consentimiento Informado (informado de verdad) para la realización de cualquier procedimiento es lo único a lo que estamos obligados. Conocer la historia de valores, creencias, el grado de información sobre el proceso y las disposiciones sobre el final de su vida es necesario para proporcionar una atención integral, responsable y eficaz y que responda a sus expectativas.

Cuando nos encontramos con pacientes incapacitados, la representación que deben ejercer sus familiares, o si procede los profesionales, deberá tener en cuenta su biografía, sus valores y mantener siempre el criterio del mayor beneficio o del mejor interés, analizando como prioritario la calidad y no la cantidad de vida del paciente.

Es nuestra obligación ética proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo. El principio de Beneficencia prevalecerá por encima de cualquier otra consideración. Es, por tanto, ineludible tratar el sufrimiento físico y psíquico y procurar el ambiente más adecuado a las necesidades del paciente tanto profesionales como afectivas.

El profesor Robert Twycross, director del Centro Internacional de Cuidados Paliativos de la Universidad de Oxford, afirma: *“El arte de la medicina consiste en saber decidir cuándo el sostenimiento de la vida no tiene ningún sentido y cuándo permitir que la muerte ocurra sin colocarle impedimentos, dándole una oportunidad a la muerte.*

Muchos profesionales solo pretenden resolver el enigma, sin admitir la derrota, aun a costa de ocultar la verdad del proceso al paciente y familia”.

“Una vez adquirida la evidencia científica de la inmediatez de la muerte, no hay que obstinarse en prácticas terapéuticas inútiles que solo disminuyen el grado de confort del paciente” (Jaime Sanz Ortiz).

Actualmente el morir está en manos de los profesionales e instituciones sanitarias, cuando el verdadero protagonismo lo debería tener el que se muere. Debemos cuidar cercanos al paciente, pero hacernos a un lado para devolver a la persona el control sobre el último acto de su vida: su propia muerte.

Sería más que deseable que se universalizasen los cuidados paliativos para cualquier ciudadano que los necesitase; por ahora es una utopía y desde luego con la ya efectiva privatización de lo público, dudo mucho que cualquier institución privada se haga cargo de los largos y costosos tratamientos de nuestros pacientes con enfermedades avanzadas y sin grandes recursos económicos.

Los profesionales sanitarios debemos devolver al paciente el total control sobre el último acto de su vida: su propia muerte

¿Qué hacemos mientras tanto los ciudadanos? Ya tenemos experiencia de lo frágiles que pueden resultar los logros conseguidos ante los intereses económicos, políticos o ideológicos.

¿Qué hacemos los Enfermeros cuando aceptamos que día a día se obvian los derechos y los principios básicos de los que hemos hablado?

¿Cómo conseguir que en la relación sanitaria, la aplicación de tratamientos y la realización de técnicas, no choquen con lo éticamente aceptado?

Creo que es un deber moral, como colectivo muy importante y numeroso en la sanidad que contribuyamos a concienciar a la sociedad de sus derechos, que asumamos nuestro papel relevante en el acercamiento y comunicación entre los usuarios y los profesionales sanitarios y que exijamos a los poderes públicos la garantía del libre ejercicio de nuestra autonomía y nuestro derecho a decidir en el proceso final de la vida.

Caso Ulrich Koch contra Alemania El derecho al final de la vida ante el Tribunal de Estrasburgo

M^a Jesús Díaz-Veiga
Abogada de DMD

Una nueva decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos va a permitir a ese Tribunal continuar por el camino iniciado en el Caso Pretty c. Inglaterra y Caso Haas c. Suiza en dar contenido al derecho de autodeterminación de las personas a la hora de decidir cómo y cuándo quieren morir. Se trata de la decisión adoptada en el caso del ciudadano Ulrich Koch contra el Estado alemán. El 23 de noviembre de 2010 y el 21 de mayo de 2011 el Tribunal de Estrasburgo admitió la demanda del Sr. Koch, un ciudadano a cuya esposa el Estado alemán le había denegado la autorización para obtener quince gramos de pentobarbital sódico, que le permitiera poner fin a su vida.



📄 Ojalá el Tribunal alumbré el túnel en que se encuentran las personas que desean disponer de su vida con una muerte digna

El objetivo de este comentario es analizar esta decisión del Tribunal de Estrasburgo que puede alumbrar el túnel en que se encuentran las personas que desean poner fin a su vida de manera digna.

Crónica del caso

El demandante y su esposa se casaron en 1980. A partir del 2002 la fallecida, esposa del demandante, padecía de una tetraplejía sensomotriz total tras sufrir una caída en la puerta de su casa. Estaba totalmente paralizada y necesitaba ventilación artificial, permanentes cuidados y asistencia de enfermería. Según la opinión médica, su esperanza de vida era de, al menos, quince años más.

En noviembre de 2004 la esposa del demandante solicitó del Instituto Federal de Medicamentos y Productos Médicos una autorización para obtener 15 gramos de pentobarbital sódico, una dosis letal de una medicación

que le permitiría cometer suicidio en su domicilio. El Instituto denegó la solicitud, así como el recurso interpuesto contra esa decisión. Ante esta circunstancia, en febrero de 2005, el demandante y su esposa, que tuvo que ser transportada en camilla, viajaron durante diez horas hasta Zurich. El 12 de febrero de 2005 la esposa del demandante se suicidó, asistida por Dignitas.

El demandante, viudo de la fallecida, agotó todas las instancias administrativas hasta llegar al Tribunal Constitucional Federal que declaró inadmisibles las demandas por entender que el demandante no tenía derecho a presentar una demanda como sucesor legal de su esposa fallecida y no poder actuar con fundamento en un derecho póstumo de su esposa a la dignidad humana.

El demandante acudió al Tribunal de Estrasburgo al entender que el Estado alemán había vulnerado el artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos que señala: "Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia."



Sede del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en Estrasburgo



Si se considerara a Ulrich como víctima los cuarenta y siete Estados del Consejo de Europa empezarían a ser menos cicateros ante las conductas eutanásicas

No podrá haber ingerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho sino en tanto en cuanto esta ingerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás”.

Ulrich Koch alegó que la negativa de las autoridades alemanas a autorizar a su esposa la adquisición de una dosis letal de pentobarbital sódico había infringido su propio derecho al respeto de la vida privada y familiar ya que se había impedido a su esposa terminar su vida en la intimidad del hogar. Señaló que no había existido ninguna necesidad social imperiosa para negar a la esposa del demandante el derecho a adquirir la droga.

Interrogantes del tribunal

Son dos al menos las cuestiones interesantes que plantea este caso sobre las que tendrá que pronunciarse el Tribunal de Estrasburgo:

1) ¿Se puede considerar víctima al viudo que, como cuidador principal de su esposa fallecida, habría sufrido con ella la negativa de los tribunales alemanes a obtener pentobarbital y, por tanto, se había visto obligado a acompañarla a Suiza para poner fin a su vida?

2) ¿Ha vulnerado el Estado alemán el derecho de autodeterminación de la esposa de Ulrich Koch al impedirle la obtención del pentobarbital sódico que le hubiera permitido terminar con su vida?

1.- Respecto a la primera cuestión hay que señalar que las personas que han tomado la decisión libre, voluntaria y consciente de poner fin a su vida por razones de sufrimiento y/o padecimientos físicos o psíquicos insostenibles importantes desean hacerlo en un tiempo razonable. Sin embargo, las diferentes instancias administrativas y/o judiciales que hay que agotar suponen retrasar considerablemente una decisión que, en la mayoría de los casos, es inaplazable y, por tanto, es legítimo preguntarse si es posible la sucesión procesal en estos casos.

Por otro lado cabe preguntarse si la persona cuidadora de la que decide poner fin a su vida es víctima en el sen-

tido del artículo 34 del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

El Tribunal Constitucional español en el caso de Ramón Sampedro señaló en su Auto 242/1998, que el derecho de terminar con la propia vida era una pretensión de carácter personalísimo e indisolublemente vinculada a quien la ejercita, como un acto de voluntad que solo a él afecta. Por ello, la hermana de Ramón Sampedro carecía de legitimación para alegar la vulneración de este derecho en nombre de su hermano fallecido y declaró el recurso inadmisibile. Posteriormente el Tribunal de Estrasburgo decidió no admitir la demanda (Caso Sanles c. España). De esta manera ninguno de los dos Tribunales entró a juzgar el fondo del asunto, esto es el derecho a morir dignamente reclamado por Ramón Sampedro

En el caso que se está comentando, Ulrich Koch, a sabiendas de la dificultad de salvar ese escollo procesal, alegó que “él era víctima (artículo 34 de la Convención) debido a su estrecha relación con su esposa, como marido compasivo y cuidador devoto. Como la relación entre ambos era sumamente estrecha, toda vulneración de los derechos y libertades de una de las partes también afectaba a los derechos compartidos por ambos. Negar al viudo el derecho a quejarse de la conducta de las autoridades alemanas significaría que su fallecida esposa habría sido obligada a mantenerse viva -con el sufrimiento implícito- hasta que finalizaran todos los procedimientos ante los tribunales nacionales, así como ante el Tribunal de Estrasburgo” .

El Tribunal de Estrasburgo ha adoptado la importante decisión de considerar que la cuestión de si el demandante puede ser considerado víctima plantea un asunto que merece ser examinado. Va a tener que decidir, por tanto, si Ulrich Koch es víctima o no a la luz del artículo 34 de la Convención que señala:

“El tribunal podrá conocer de una demanda presentada por cualquier persona física, organización no gubernamental o grupo de particulares que se considere víctima de una violación, por una de las Altas Partes Contratantes, de los derechos reconocidos en el convenio o sus protocolos”.

Es posible que adopte la misma decisión que adoptó en el caso de Ramón Sampedro o, por el contrario, que tenga la valentía de avanzar en una realidad clamorosa

y reconozca a los allegados de las víctimas directas la condición de víctimas. ¿Existe acaso mayor sufrimiento que el de ver sufrir a las personas queridas?

Si el Tribunal de Estrasburgo avanza de manera efectiva en el reconocimiento de la cualidad de víctima de Ulrich Koch se habrá abierto una importante vía jurisprudencial para que los tribunales internos de los cuarenta y siete Estados miembros del Consejo de Europa se muestren menos cicateros a la hora de reconocer el citado estatus a las personas directamente afectadas por el drama y el sufrimiento de aquellos que por determinadas razones hayan decidido poner fin a su vida.

Cuestión de autonomía del paciente

Solo en el caso de que el Tribunal de Estrasburgo considere a Ulrich Koch víctima entrará a discutir la siguiente cuestión, esto es, el fondo del asunto y de la que se trata a continuación.

2.- La segunda cuestión que va a tener que resolver el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, es la del derecho de autodeterminación de las personas en relación con el artículo 8 de la Convención, esto es, el derecho a tomar decisiones sobre cuándo y cómo morir.

El caso Ulrich puede ser un paso más, como lo fue el Pretty, en el avance de la regulación del suicidio asistido

El Tribunal de Estrasburgo se pronunció por primera vez sobre el derecho a la autodeterminación en su sentencia en el Caso Pretty c. Reino Unido, de 29 de abril de 2004. Una mujer británica que padecía una avanzada esclerosis lateral amiotrófica pidió a las diferentes instancias británicas la garantía de que su esposo no sería procesado por ayudarla a morir. Aunque el Tribunal rechazó la demanda de Diane Pretty, sin embargo, avanzó cautelosamente señalando que “una regulación legal del suicidio asistido, podría estar permitida por el convenio” y “que la prohibición del suicidio asistido constituye una interferencia en el derecho al respeto de la vida privada garantizado en el artículo 8.1 del conve-

nio, un derecho que el Tribunal relaciona con la dignidad y la autonomía de la persona”.

El segundo pronunciamiento del Tribunal sobre esta materia se produjo en la sentencia que resolvió el Caso Hass c. Suiza de 20 de enero de 2011. El Sr. Haas era un ciudadano suizo con un grave trastorno bipolar. A fin de obtener 15 gramos de pentobarbital sódico se dirigió a diferentes médicos psiquiatras, autoridades federales y cantonales suizas que le prescribieran dicha droga. Argumentó que el artículo 8 del Convenio obligaba al Estado a establecer las condiciones que le permitiesen suicidarse sin riesgo a fracasar ni dolor. Agotó todas las instancias hasta llegar al Tribunal Federal que el 3 de noviembre de 2006 desestimó su recurso. Aunque el Tribunal de Estrasburgo también desestimó la petición por entender que la exigencia de una prescripción médica para evitar abusos es legítima por contribuir a la protección de la salud, de la seguridad pública y la prevención de la delincuencia, vuelve a reiterar que el derecho de toda persona a decidir cuándo y cómo debe poner fin a su vida, siempre y cuando sea capaz de forjar su propia voluntad, es un aspecto del derecho a la vida privada según el artículo 8 del convenio.

Parece arriesgado aventurar cuál será la posición que el Tribunal de Estrasburgo adoptará en el caso Koch, pero a la luz de estos dos pronunciamientos parece evidente el avance del Tribunal en el desarrollo del contenido del principio de autodeterminación y su encaje en el artículo 8 del convenio y, complementariamente, en el artículo 2 sobre el derecho a la vida.

Estrasburgo avanza más deprisa que los Tribunales Constitucionales de los diferentes Estados en el reconocimiento del derecho de autodeterminación. Para que este avance se siga produciendo será necesario que los ciudadanos reclamen este derecho y agoten las diferentes instancias judiciales, tanto nacionales como internacionales. El camino es largo, pero la meta cada vez está más cerca. Tendremos que estar atentos a la sentencia que pronuncie Estrasburgo respecto a la reclamación del ciudadano Ulrich Koch. Ojalá pueda escribir de nuevo algunas líneas felicitándonos por esa sentencia. En todo caso y por el momento la decisión del Tribunal de Estrasburgo de admitir la demanda de Ulrich Koch es una buena noticia para los que reclamamos el derecho de las personas a morir con dignidad.

La percepción social de la muerte asistida en la sociedad española actual

Francisco Javier Gil Martín
Profesor de Filosofía Univ. de Oviedo

Iván Teimil García
Investigador posdoc.
(Department of Philosophy, Northwestern University EE UU)

Durante las últimas décadas, la percepción social de la muerte medicalizada y las polémicas que la rodean han estado mediadas no solo por las posibilidades tecnológicas de prolongar la existencia, sino por la progresiva conciencia pública de la importancia de la calidad de la vida y de limitar llegado el caso el esfuerzo terapéutico, así como por la demanda de los cuidados paliativos. En ese mismo periodo se constata una tendencia en apariencia irresistible -también en las regiones españolas y acorde con lo que ocurre en otras esferas sociales- al reconocimiento de la autonomía del paciente con arreglo a la consolidación de sus derechos individuales, como muestran las garantías legales del consentimiento informado y las más recientes de las directrices anticipadas o instrucciones previas y como lo corroboran las reclamaciones a favor de la disponibilidad de la vida y la legalización de la eutanasia y de la asistencia al suicidio.

En las páginas que siguen nos asomaremos a este estado de cosas desde tres perspectivas. Recordaremos la base regulativa de la muerte medicalizada en la legislación española reciente, los códigos de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial. A continuación revisamos dos interesantes estudios (uno del CIS, de 2009, y otro de la OCU, de 2010) que, por una parte, permiten examinar con cierta perspectiva la percepción social actual en torno a la muerte asistida y decidida, puesto que continúan en cada caso una serie de estudios en los que se constata una tendencia general de opinión

La comprensión pública de la muerte humana y los criterios de su identificación y de su demarcación con la vida han variado considerablemente en la historia de Occidente. El siglo XX supone un cambio cualitativo en ambos sentidos, las actitudes ante la muerte y la claridad de su delimitación, sobre todo con la exitosa implantación desde los años cincuenta y la posterior generalización de la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar o la nutrición y la hidratación automáticas. La tecnología aplicada al soporte vital forzó la reconsideración de lo que entendemos por muerte humana, al no ser ya suficiente el criterio de la muerte cardiopulmonar ni los síntomas con que en otro tiempo se verificaba que la persona estaba muerta. Al respecto fue decisiva la definición de la muerte cerebral divulgada en 1968 por el Comité Ad Hoc de la Harvard Medical School, que terminó gozando de amplísima aceptación¹; también lo han sido las reiteradas controversias, tras el caso Karen Ann Quinlan en los años setenta, en torno al estatuto de los pacientes en estado vegetativo persistente.

en la sociedad española; y, por otra parte, permiten calibrar los ajustes y las tensiones de esa percepción social con la referida regulación legal. Concluiremos con unas breves consideraciones en torno a esas tensiones desde el punto de vista de la congruencia de varios principios bioéticos.

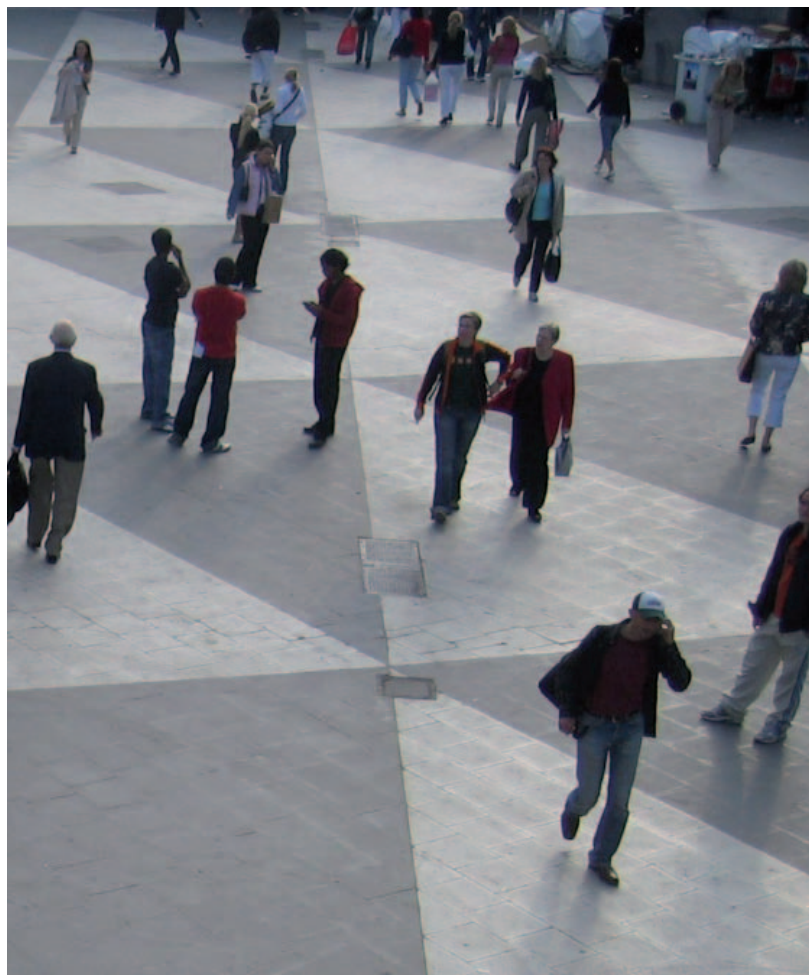
La regulación de la muerte

En el momento en que redactamos este artículo están en trámite dos leyes en países europeos que, si bien coinciden en seguir penalizando la eutanasia y el suicidio asistido, divergen en su modo de sancionar los derechos de los pacientes a morir sin sufrimiento. El parlamento italiano aprobó el 12 de julio de 2011 la Ley del Testamento Biológico, que revalida no ya la prohibición de la eutanasia y la asistencia al suicidio, sino también la prohibición de la suspensión de la hidratación y la nutrición artificiales de los enfermos terminales². La norma contempla además las directrices anticipadas como una mera "orientación" para el médico, de modo que las indicaciones acerca del fin de la vida que adoptara en su día un paciente o la voluntad expresada por un enfermo terminal en relación con la aplicación de determinadas terapias no tienen un carácter vinculante y la decisión del tratamiento adecuado se reserva en último término al facultativo. Esta polémica ley se ha estado elaborando desde la controversia generada en otoño de 2008 en torno al caso de Eluana Englaro y la consiguiente intervención gubernamental y finalmente

Los políticos españoles han rechazado en varias ocasiones legislar para despenalizar la eutanasia en contra de las opiniones de sus votantes

aprobación *ad hoc* por el Senado italiano en febrero de 2009 de una ley restrictiva, cuyos planteamientos vertebradores vendrá a reforzar la nueva norma. Si entonces un escenario público polarizado y muy crispado provocó manifestaciones multitudinarias y sonadas declaraciones³, ahora algunos partidos de la oposición vuelven a inclinarse por convocar un referéndum popular convencidos de que contarán con un apoyo mayoritario en contra de la nueva ley.

El espíritu de la ley italiana contrasta con el del proyecto español de la *Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida*, o Ley de Muerte Digna, que pasó su trámite parlamentario el 17 de junio de 2011⁴ y que en el momento en que escribimos este artículo está en el alero a causa de la convocatoria de elecciones generales, prevista para el mes de noviembre de 2011. En el caso -harto improbable- de que se apruebe, esa ley ordinaria pretende asentar los derechos de los pacientes en situación terminal y las obligaciones y garantías del personal sanitario a su cargo y, en este sentido, no hace sino desarrollar la *Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*. Al igual que esa ley de 2002, tiene en su base el principio de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, y reconoce el derecho del paciente a recibir -o no- información clínica sobre su diagnóstico, al consentimiento informado previo a toda actuación en el ámbito del sistema sanitario, a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, a negarse al tratamiento, salvo en los casos penalizados, y a declarar, revocar o modificar su voluntad anticipada mediante el documento de instrucciones previas. En razón de su propósito de propiciar el mayor alivio posible del sufrimiento físico, psíquico y moral de los pacientes, así como de responder a la seguridad jurídica de las actuaciones del personal médico, la ley proyectada reconoce además el derecho de los pacientes (y la obligación de los profesionales) a la limitación del esfuerzo terapéutico y a la sedación terminal paliativa, incluso a costa de acelerar el proceso del final de la vida, al tiempo que consagra esas buenas prácticas clínicas que dejaron de estar criminalizadas desde el Código Penal de 1995. Además de reconocer entre otros los derechos del



paciente a la intimidad y al acompañamiento al final de su vida, la norma reconoce que el derecho al tratamiento del dolor incluye (la asistencia domiciliaria en) los cuidados paliativos integrales de calidad. Finalmente, la ley proyectada deja explícito que se atiene a la tipificación penal vigente de la eutanasia y del suicidio asistido del artículo 143 del Código Penal, el cual - dicho sea de paso- no está exento de problemas de interpretación de notable interés⁵. Por tanto, y al igual por ejemplo que una ley análoga francesa de 2005, no avanza en la dirección permisiva de las legislaciones belga y holandesa.

El *Código de Deontología Médica* de la Organización Médica Colegial (OMC), de julio de 2011, sintoniza plenamente con todos esos planteamientos de la ley proyectada. En su Capítulo VII. Atención médica al final de la vida el artículo 36 precisa los deberes deontológicos del médico hacia el cumplimiento de las directrices anticipadas que no contravengan la buena práctica médica y hacia la aplicación llegado el caso de medidas paliativas, aun cuando ello conllevara el acortamiento de la vida como hipotético efecto, así como hacia la evitación de acciones diagnósticas y terapéuticas inútiles u obstinadas (OMC, 2011, pp. 31-32). El citado artículo asimismo ratifica⁶ la licitud de la sedación en la agonía correctamente administrada y la estricta prohibición de la eutanasia.

Actitudes ante la muerte en la sociedad española

Dos estudios aparecidos en los dos últimos años revelan que las opiniones mayoritarias de la población española sobre la muerte asistida y decidida concuerdan en gran medida con lo expresado por la legislación a la que nos hemos referido. Pero también ponen de manifiesto intereses y convicciones ampliamente compartidas que van ostensiblemente más allá de lo tolerado hasta ahora por las normas legales y la deontología médica.

A mediados del año 2009, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) dio a conocer los resultados de un estudio de ámbito nacional acerca de la atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. El estudio fue encargado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, por entonces a cargo del profesor Bernat Soria, y se realizó sobre una muestra de cerca de 2.500 entrevistas a personas residentes en el territorio español de ambos sexos y mayores de edad⁷. Aun con las debidas reservas y a sabiendas de que la opinión pública no necesariamente coincide con la publicada, el estudio traslada un reflejo fidedigno de la mentalidad y de las actitudes más comunes de la población española acerca de las necesidades e intereses de los enfermos en fase terminal y de las circunstancias deseables que deben rodearles, lo cual es pertinente en relación con las controvertidas cuestiones en torno a la muerte decidida y asistida.

Resulta notorio el mayoritario apoyo a la sedación paliativa de los enfermos. El 83,3% de los encuestados afirma con total seguridad estar de acuerdo en darle a un enfermo en fase terminal todos los calmantes necesarios para controlar el dolor, y el 13,1% se muestra bastante de acuerdo. En contraste, solo el 4% opina que se debería prolongar su vida de manera artificial, aunque no hubiera esperanza de curación, y un 8,1% se inclina por dejar que la enfermedad evolucione de manera natural, sin tratamientos.

Otro contrapunto a estas opiniones minoritarias lo encontramos en los tres últimos apartados de la pregunta 20 del cuestionario. Frente al 4,1% de quienes se declaran en total desacuerdo con administrar a un enfermo del tipo descrito la medicación necesaria para aliviar su sufrimiento aunque esto acelere su muerte, un 55,4% se muestra favorable a este proceder, aún reconociendo el doble efecto de la sedación, y un 27,7% declara estar bastante de acuerdo. Asimismo, 34,3% de los encuestados se manifiesta a favor de interrumpir un tratamiento que acreciente el sufrimiento de los pacientes en fase terminal. Esta práctica del encarnizamiento terapéutico es rechazada de manera menos contundente por un 22,9% de las personas preguntadas. Finalmente, obser-



vamos que el 42,8% de los encuestados está totalmente convencido -y el 21,7% bastante de acuerdo- de que el correcto curso de acción ante una situación de proceso terminal con sufrimiento es ayudar al paciente a morir para poner fin a su agonía. Tan solo un 15,6% se declara en total desacuerdo con la adopción de esta medida.

El amplio respaldo a las prácticas médicas de la limitación del esfuerzo terapéutico y de la sedación en la agonía, incluso si ésta tiene como resultado la aceleración del proceso de la muerte, coincide con lo prescrito en el anteproyecto de Ley de Muerte Digna y con el nuevo código deontológico de la OMC. Conviene subrayar que, en contraste con esa sintonía, existe también una predisposición mayoritaria a la regulación legal de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido. En respuesta a dos escuetas preguntas en este sentido (numeradas como 37 y 38), se declaran plenamente a favor de la eutanasia el 58,4% de los encuestados y a favor del suicidio asistido el 38,9%, y se muestran favorables sin estar totalmente seguros el 15,2% y el 13,8%, respectivamente (frente al 10,3% y al 18,9% que se oponen rotundamente a la correspondiente regulación y al 4,2% y 7,3% que se oponen sin estar del todo seguros). Es significativo que el 13% declare no saber qué significa suicidio asistido (y que el 5% haga lo propio con el significado de eutanasia). Pero todavía más significativo resulta que, en respuesta a otras preguntas en parte redundantes y más circunstanciadas⁸, sea una mayoría aún más amplia la que se

pronuncia en un sentido favorable a la eutanasia y al suicidio asistido: el 63% con total certeza y el 17,2% con cierta duda en el caso de la eutanasia y el 49,7% con total certeza y el 18,2% con cierta duda en el caso del suicidio asistido.

Deseos de legalización

Otras cuatro preguntas (núm. 33, 34, 35 y 36) refuerzan la evidencia de un respaldo de la mayoría de los encuestados a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. En un caso, el 58,8% afirma estar totalmente de acuerdo con la legalización de la eutanasia en el caso de solicitarla una persona mayor de 18 años que padece un cáncer terminal con dolor y sufrimiento agudos, y el 16,9% responde que se debería reconocer por ley pero sin afirmarlo con total seguridad. En el otro caso, el 45,6% de los encuestados se muestra totalmente de acuerdo en que sea posible por ley recetar a este mismo enfermo una dosis suficiente de medicamentos para poner fin a su vida, y el 18,6% se muestra favorable a este propósito pero sin afirmarlo con total seguridad. Si en vez de un cáncer, el supuesto es una enfermedad degenerativa incurable que le incapacitará mental y físicamente en un futuro próximo, los porcentajes son ligeramente inferiores: 49,4% los que están del todo de acuerdo y 20% los que aprueban con dudas la legalización de la eutanasia, y 40,5% y 19,4% los que hacen lo propio con la asistencia al suicidio.

Dados los inequívocos y reiterados pronunciamientos de la Iglesia católica sobre estas cuestiones, no deja de sorprender que el 70,1% de los encuestados se declaren católicos (y el 4,5% profesen otra religión), si bien su apoyo a esas prácticas prohibidas por la jerarquía católica se entiende mejor si se tiene en cuenta que al menos un 52,5% de los creyentes se saben no practicantes y, de entre los católicos, solo un 14,7% dice seguir siempre las recomendaciones de la Iglesia católica sobre cuestiones morales, mientras que un 35,4% confiesa que lo hace a veces, un 19,6% raramente y un 27,2% nunca.

Para finalizar, no está de más recordar que (entre otros) los dos grupos parlamentarios mayoritarios de nuestro país han rechazado en diversas ocasiones legislar la eutanasia, la última vez en marzo de 2010, cuando ambos rechazaron la propuesta de un grupo minoritario para despenalizar la eutanasia y la asistencia al suicidio y garantizar la libertad de los ciudadanos para acogerse a una muerte digna y sin dolor. Esa resistencia no se compadece con la opinión de sus votantes, como se des-

prende de la distribución de preferencias políticas de los encuestados por el CIS (en las preguntas 49 y 52a) o de un sondeo del Instituto Noxa publicado por *La Vanguardia* el 22 de septiembre 2008.

Por otro lado, en julio de 2010 tuvo lugar un estudio de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) para evaluar el funcionamiento de los cuidados que reciben los enfermos terminales en España⁹. El estudio se basó en casi 3.000 entrevistas, realizadas simultáneamente con otros estudios equivalentes emprendidos por similares organizaciones de consumidores en tres países europeos: Bélgica, Italia y Portugal. Mientras que en el estudio del CIS poco más de la mitad (52,1%) de los encuestados tuvieron entre sus familiares o amigos algún fallecido a consecuencia de alguna enfermedad irreversible con mucho sufrimiento, en el de la OCU la mayoría de los encuestados eran familiares de personas fallecidas tras una enfermedad terminal a las que, casi en su totalidad, acompañaron y apoyaron y en cuyo cuidado participaron activamente; el resto de los encuestados eran profesionales de la salud (825 médicos y 56 enfermeras).

Coincidiendo con el estudio del CIS, los resultados de la OCU revelan la preferencia por que los enfermos en fase terminal mueran a ser posible en casa. En el primer estudio, esta era la opción del 45,4%, por encima del 31,9% que prefería un centro especializado en enfermedades terminales y del 17,8% que optaba por el hospital. En el estudio de la OCU, el 93% de los familiares de enfermos



Eutanasia y suicidio asistido son clamorosamente demandados por la gran mayoría de usuarios del sistema de salud español

que murieron en casa (un 33% del total, frente al 35% que murieron en hospitales y al 25% que lo hicieron en unidades de cuidados paliativos) aseguran que en ese sentido se cumplieron los deseos del finado

(algo que no ocurre ni por asomo en los casos de los fallecidos en hospitales y en unidades de paliativos); y, si además contaron en casa con asistencia de cuidados paliativos¹⁰, los familiares puntúan con un 8 sobre 10 el cumplimiento de los deseos del enfermo respecto al tratamiento médico. Sin embargo, esos familiares priman a la vez la atención especializada en unidades de paliativos hospitalarias y la razón de mayor peso -según se desprende de las respuestas de los médicos y enfermeros- es que se ven superados por la enfermedad cuando se traspan ciertos umbrales, incapaces de gestionarla emocionalmente y atezados por la escasez de medios y de conocimientos. En sintonía con el estudio del CIS, la OCU constata que la mayoría de los afectados se decanta por la sedación paliativa y por evitar el ensañamiento

terapéutico y el sufrimiento innecesario. Casi la mitad de los enfermos terminales o sus familiares pidieron ayuda a morir y el 61% de los médicos reconoce alguna petición en ese sentido, como las de no iniciar o suspender tratamientos dolorosos que no ofrecen esperanzas de curación. Según los familiares, en el 40% de los casos una intervención médica -normalmente el aumento de la medicación- aceleró la muerte de los enfermos terminales.

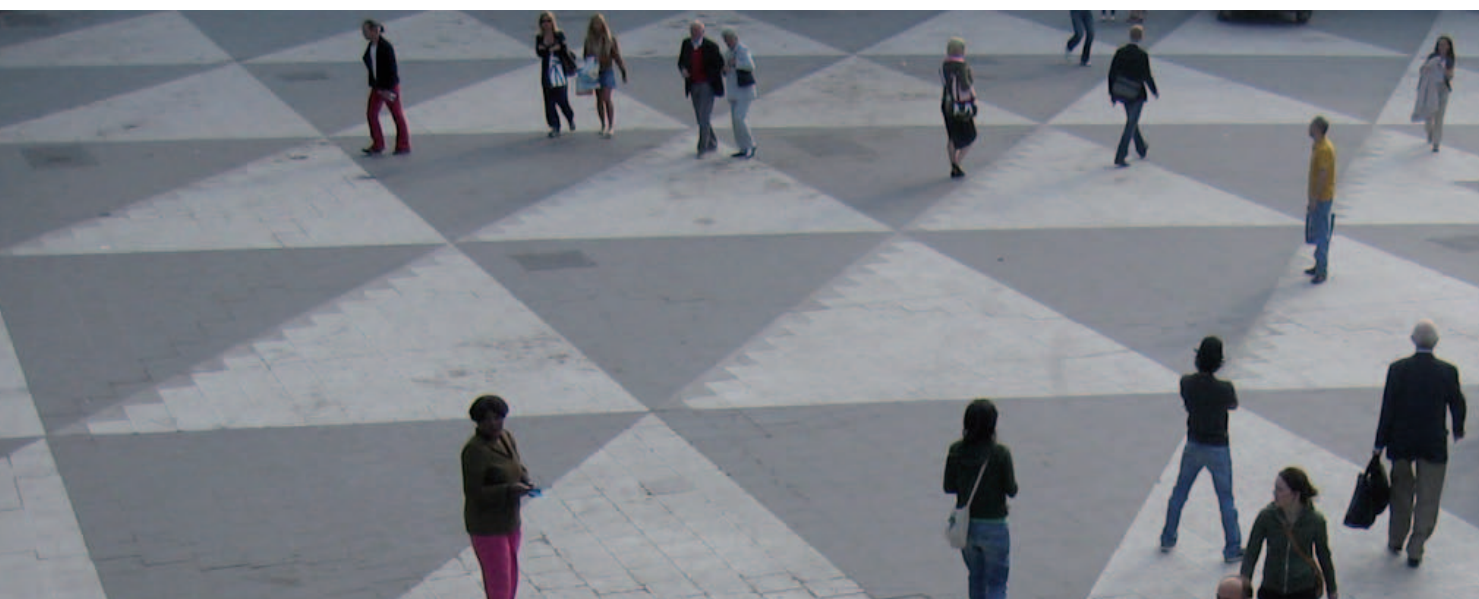
La opinión mayoritaria es que se regule la disponibilidad de la propia vida mediante el suicidio asistido y la eutanasia

Ante la pregunta por el temor más acuciante de los enfermos terminales, la implicación directa y experiencial de la mayoría de los encuestados por la OCU como allegados de los fallecidos les lleva a situar en primer lugar el ser en una carga para la familia (38%) y, a continuación, el sufrir dolor (26%) y el perder la lucidez (14%). Existe una curiosa asimetría con la clasificación aportada por los interrogados por el CIS en respuesta, desde una perspectiva en apariencia más distanciada, a la pregunta núm. 26 -ciertamente dispareja, pero comparable- por las razones de un enfermo para pedir que se acabe con su vida. En este caso, verse como una carga para la familia ocupa el cuarto lugar (10,9%), mientras que la opción primada es el sentir un dolor físico insoportable (46,7%), seguida por el depender de otros para las necesidades básicas (19,5%) y el perder la autonomía y la libertad como persona (11,9%). No obstante, el personal sanitario encuestado por la OCU considera que el dolor insopor-

table fue el principal motivo, seguido de la pérdida del sentido de la vida, que empujó a los enfermos terminales a hacer peticiones de que se les facilitara el tránsito hacia la muerte. Por lo demás, los médicos y los familiares consultados por la OCU atestiguan, como en otras ocasiones¹¹, la tendencia larvada a solicitar la eutanasia y el suicidio asistido.

Las exigencias frente a la norma

De lo expuesto hasta aquí se desprende que existe un equilibrio imperfecto entre las exigencias de la norma y las demandas razonables de la sociedad. La percepción social de la muerte asistida se ajusta a la ley de 2002 en aspectos centrales de la autonomía del paciente, y ello pese a que no eran ni siquiera la mitad de los encuestados del CIS los que sabían (24,9%) o creían (24,2%) que existía una tal ley española reguladora de los derechos y deberes de los pacientes y pese al elevado nivel de desconocimiento y de reserva entre aquellos encuestados acerca de los documentos de directrices anticipadas. Tanto el *Código de Deontología Médica* de julio de 2011 como la proyectada Ley de Muerte Digna ratifican la perspectiva generalizada del común de los mortales en torno a la evitación del sufrimiento, la sedación terminal, la eventualidad del doble efecto, la limitación del esfuerzo terapéutico, la mala práctica del ensañamiento terapéutico o la demanda de cuidados paliativos. No obstante, esta percepción social parece ir mucho más allá en lo relativo a la disponibilidad de la propia vida. Ni la legislación -vigente y venidera- ni la práctica médica sancionan la eutanasia y el suicidio asistido, los cuales son clamorosamente demandados por una mayoría de usuarios del sistema sanitario español. Esas demandas cuentan además con poderosas razones de orden normativo.





El sentido común aconseja -según opinan los encuestados- que lo más razonable sería atender lo antes posible la petición del paciente

El equilibrio entre la norma y la vida

En los estudios analizados, los encuestados respaldan mayoritariamente la muerte sin dolor, la posibilidad de solicitarla si la existencia se vuelve insoportable y el debido respeto a la autonomía del paciente para decidir cuando se halla inmerso en un proceso terminal con sufrimiento. Al tiempo que establecen los límites entre una vida digna de ser vivida y la que no lo es, la mayoría de los encuestados aprueban las demandas de los enfermos desahuciados que desean morir dignamente, aun cuando pudiera ser -entre otras razones- porque no soportan verse como una carga para familiares y allegados. El concepto de “calidad de vida”¹² se ajusta a esta percepción social en tanto que liga la dignidad a las circunstancias materiales, físicas y emocionales que hacen que una vida desde la perspectiva personal de cada cual merezca la pena ser vivida. En cambio, los encuestados por el CIS y la OCU discrepan por lo general de la perspectiva de quienes, en aras del valor intrínseco y absoluto de la vida humana, consideran que respetar la dignidad de la persona impone la protección de la vida en todas sus manifestaciones y fases y que intervenir en el curso normal de la existencia implica vulnerar esa dignidad mediante el menosprecio de unas vidas consideradas menos satisfactorias.

Quienes aceptan la noción de calidad de vida asumen que la vida es mucho más que existencia biológica y que las circunstancias que envuelven una vida biográfica única e intransferible a veces obran en favor de la consecución de los fines y propósitos del individuo, pero otras veces obstaculizan o imposibilitan la realización de los mismos. Por eso, además de guardar relación estrecha con la dignidad de la persona, la calidad de vida del individuo incorpora su percepción sobre las enfermedades y sobre cómo contempla él su existencia en el momento en que sufre los efectos de las mismas. Según esto, la noción de calidad de vida es coherente con el principio de autonomía consagrado en la ley española del 2002 y ratificado por el proyecto de ley de muerte digna, las cuales toman como base el reconocimiento de la voluntad del paciente y el respeto a sus preferencias, su libertad de elección y su capacidad de autodeterminación para decidir sobre su salud y su vida. La libre autodeterminación del paciente también es congruente con los clásicos principios bioéticos de beneficencia y no-maleficencia. El primero se orienta a la promoción de la vida y la salud del

enfermo, entendidos como los bienes más importantes frente a cualquier otro criterio, e insiste en la disposición de los medios disponibles para aliviar o suprimir el sufrimiento. Una especificación del principio *primum non nocere* es la prohibición de aplicar tratamientos con probabilidad escasa de éxito o que alarguen innecesariamente la agonía del paciente. En ambos casos se ha de atender siempre a la autonomía del paciente y, por tanto, su decisión personal. De ahí que respetar la voluntad de los pacientes terminales que han decidido sobre el final de su vida, priorizando la evitación del sufrimiento y de la saña terapéutica, implique atender a su autonomía y a los propósitos de beneficencia y no-maleficencia. La ley proyectada de muerte digna y sin dolor afianza esa compatibilidad de principios. Ahora bien, el “derecho a no sufrir” en relación con la muerte asistida y decidida no solo atañe a esas estrategias de tratamiento del dolor ni parece que pueda neutralizarse sin más con el derecho a los cuidados paliativos (Boladeras, 2009).

Eutanasia sin adjetivos

El proyecto de ley de muerte digna evita por fin la confusa distinción habitual entre eutanasias activa (como es, por ejemplo, la administración de un fármaco letal) y pasiva (como en la suspensión de tratamientos excepcionales para prolongar la vida) y restringe el uso de la palabra “eutanasia”, sin adjetivos, a la actuación que “a) produce la muerte de los pacientes, es decir, que la causa de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, b) se realiza a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, c) se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que la persona enferma experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) es realizada por un profesional sanitario que conoce a la persona enferma y mantiene con ella una relación clínica significativa”. Hemos visto que, ante el supuesto de un proceso irreversible y mortal, esa eutanasia era la opción más aceptada por los encuestados por el CIS. En efecto, el sentido común aconseja que lo más razonable ante tales procesos sería atender la petición del paciente cuanto antes, pues, al fin y al cabo, en la mal llamada eutanasia pasiva la consecuencia de la acción u omisión sería la misma, si bien, en ocasiones, mucho más lenta y dolorosa.

Podría argüirse que los cuidados paliativos constituyen la solución perfecta al conflicto que puede derivarse de esa opción mayoritaria contraria a la ley vigente. Los paliativos permiten mantener la vida sin padecimiento hasta que ésta termine por sí misma. En ausencia de dolor, el paciente no vería ya necesario acabar de forma “abrupta” sino que simplemente esperaría el desenlace con resignación. Y -continuaría el argumento- una vez generalizado el uso y aportadas las garantías para controlar el dolor ya nadie solicitaría la muerte medicalizada. Sin embargo, no está tan claro que los cuidados paliativos puedan servir de esta guisa como coartada contra de la legalización de la eutanasia. La universalización y mejora de los cuidados paliativos en Holanda no ha tenido como resultado un descenso en el número de peticiones de eutanasia. Además, aparte del derecho al alivio del sufrimiento, la eutanasia tiene como trasfondo una problemática mucho más profunda, derivada de la pérdida del sentido de la vida y de la pérdida de dignidad que experimenta el paciente debido al deterioro personal causado por la enfermedad. En los estudios de los que nos hicimos eco comprobamos que para mucha gente esas son razones relevantes para considerar seriamente, no ya la necesidad de los cuidados paliativos, sino la legalización de la eutanasia en determinados casos.

Otro argumento esgrimido con frecuencia por quienes se oponen a esa intervención soberana de los sujetos en el proceso de su muerte es el conocido como “argumento de pendiente resbaladiza”¹³. La legalización de la eutanasia y el suicidio asistido -señala una versión del mismo- desdibujan un criterio nítido y abocan a la más absoluta pérdida del respeto por la vida y a incontrolables situaciones de vulneración de ese principio fundamental. Sin embargo, dada la complejidad del sistema sanitario y las garantías que ofrece el sistema jurídico, no parece realista afirmar que estamos destinados a arribar a tales consecuencias indeseadas. De hecho, los efectos de la legislación holandesa, que como es sabido permite la eutanasia bajo parámetros muy estrictos, no respaldan la suposición de que la propensión de matar vaya a extenderse de forma indiscriminada. El número de peticiones de eutanasia en los Países Bajos tras su legalización se ha man-

tenido estable, con ascensos muy moderados. Además, en términos generales, el respaldo social del que goza la norma muestra que la preocupación por el objetivo de no prolongar la desgracia de muchos pacientes terminales es mucho más profunda y determinante que aquella que contempla los improbables efectos destructivos de la ley.

Para finalizar queremos anotar una breve consideración sobre el principio de justicia. En bioética este principio se suele utilizar como criterio de orientación en aquellos casos en los que una decisión exige valorar la seguridad y la solidaridad en el reparto de costes o inversiones económicas, o garantizar un reparto imparcial de bienes o recursos. Ahora bien, el principio debe contemplar la condición de que toda persona, con independencia de sus capacidades naturales, de sus logros sociales y de sus filiaciones religiosas, políticas o morales, tiene derecho a llevar adelante su proyecto

racional de vida, el cual está integrado por los objetivos, fines, aspiraciones y criterios que esa persona considera valiosos. El respeto hacia uno mismo hace referencia a la dignidad de la persona como portadora de dere-

La universalización y mejora de los cuidados paliativos en Holanda no ha hecho descender las solicitudes de eutanasia

chos inalienables, pero también como individuo libre y autónomo, capaz de emprender un proyecto racional de vida. Si alguna circunstancia interfiere en la autonomía y capacidad de decisión hasta el punto de quebrar ese proyecto y sus posibilidades de realización, nuestro sentido del respeto propio -y con él la dignidad que nos atribuimos- puede quedar irreversiblemente dañado. Los pacientes que sufren un proceso insoportable -que bien puede no ser terminal- y han perdido definitivamente la capacidad de desarrollar su proyecto racional llegan a experimentar a menudo esa pérdida de respeto y dignidad a causa de las condiciones en las que se desarrolla su vida presente y por la imposibilidad de alcanzar los objetivos previstos en tal proyecto.

Sin duda, el hecho de que en Bélgica y Holanda se haya despenalizado la eutanasia o de que haya quienes puedan desplazarse a Suiza para contar con asistencia al suicidio puede crear o agudizar un sentido de injusticia en quienes padecen situaciones extremas en nuestro país y no pueden tomar similares decisiones a causa de una legislación restringida, que les condena a actuar en la ilegalidad y que criminaliza a quienes les ayuden a cumplir su última

El hecho de que en Holanda, Bélgica y Luxemburgo se pueda morir por eutanasia o que se pueda viajar a Suiza para morir agudiza la injusticia respecto a enfermos en situaciones extremas de nuestro país

voluntad. Desde su perspectiva, el sentido de la justicia no debe desacoplarse de la autonomía y de la libertad a la hora de decidir sobre el final de la vida. Así, si es de justicia el que sea posible el desarrollo de los proyectos racionales, lo es igualmente la decisión de finalizar un determinado proyecto a la que puede verse abocado quien se ve imposibilitado para concluirlo, incluso cuando no se halle inmerso en un proceso terminal. Más aún, quizá dentro de ese proyecto racional de vida muchas personas incluyan un proyecto de muerte -de hecho, a esto responden ya en parte los documentos de directrices anticipadas-, proyecto en el que tal

vez sea central el que se respete las voluntades de esas personas en el caso de que las circunstancias vitales (varíen de tal modo que) imposibiliten definitivamente el desarrollo de sus expectativas. En ese aspecto, la percepción social de la muerte en la sociedad española parece mostrarse a favor de una legislación más ambiciosa que la existente y la ya programada. En cualquier caso, esa otra hipotética legislación tampoco debería imponer una manera estándar de enfrentarse a la muerte, sino permitir que quienes deciden autónomamente tengan la posibilidad de hacerlo sin demoras injustificadas y con todas las garantías legales.

Notas

1. Al igual que en ese documento y en la legislación estadounidense que lo siguió, la aprobación legal en España de la muerte cerebral en 1979/1980 estuvo en función de la extracción y transplante de órganos.
2. Véase www.senato.it/leg/16/BGT/Schede/Ddliter/37148.htm, www.senato.it/leg/16/BGT/Schede/Ddliter/37148.htm (consultada el 29/07/2011)
3. Un ejemplo de esto fue un número monográfico de la revista MicroMega, en el que participó entre otros el filósofo Gianni Vattimo (2009) con un impresionante artículo en el que anunciaba públicamente su abandono de la Iglesia católica.
4. Véase www.congreso.es/public_oficiales/L9/CONG/BOCG/A/A_132-01.PDF www.congreso.es/public_oficiales/L9/CONG/BOCG/A/A_132-01.PDF (consultada el 29/07/2011). Entre sus cometidos, la ley homologaría criterios para todo el territorio español. El Parlamento de Andalucía aprobó en abril de 2010 la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte; las Cortes de Aragón y el Parlamento navarro hicieron lo propio con sus leyes respectivas de muerte digna -con denominaciones parecidas a la andaluza- en marzo de 2011.
5. Véase Tomás-Valiente, 2000; Lorenzo, 2007; y Rey Martínez, 2008.
6. A ese respecto véase en particular el documento Ética de la Sedación en la Agonía (OMC, 2009) y el artículo 27 del Código de Ética y Deontología Médica (OMC, 1999).
7. CIS, 2009. Es recomendable comparar este estudio -algo que no haremos aquí- con una serie de estudios anteriores del CIS y otras instituciones. Para la comparación y síntesis de los mismos, véase Durán, 2004.
8. El enunciado de esas preguntas -24 y 25- del cuestionario

- es el siguiente: “Cuando una persona tiene una enfermedad en fase terminal, que le causa grandes sufrimientos y que la causará la muerte en poco tiempo, ¿cree Ud. que la ley debería permitir que los médicos pudieran poner fin a su vida y a sus sufrimientos, si esta persona lo solicita libremente?”, y “Y si esa persona lo solicita libremente a sus médicos, ¿cree Ud. que la ley debería permitir que éstos le proporcionasen los medios necesarios para que ella misma pudiera terminar con su vida?”.
9. Para un resumen de los resultados, véase OCU, 2011. A esta encuesta le precedieron otras de las que se dio cuenta en OCU, 2006/2007 y 2000/2001 y que -como es el caso de los estudios del CIS (véase antes la nota 7)- parecen reflejar una tendencia de opinión.
 10. Para la distribución por autonomías de las unidades hospitalarias y de atención domiciliaria de cuidados paliativos en España, véase www.secpal.com, www.secpal.com (consultada el 25 de julio de 2011)
 11. Véase los estudios de la OCU citados en la nota 10, así como el estudio nº 2.451 del CIS (CIS, 2002).
 12. La OMS define “calidad de vida” como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.
 13. Para una exposición detallada del sentido y del valor de esa familia de argumentos, véase López de la Vieja, 2010; para la aplicación de los mismos en el caso de la eutanasia, véase las pp. 26-7, 47-8.

Tragedia de la eutanasia en cuatro actos

Fernando Pedrós
redacción DMD

Un día la historia repasará y dará cuenta del progreso de los derechos del ciudadano en las dos etapas de gobierno de Rodríguez Zapatero. Sin duda se valorarán la aprobación de leyes como el matrimonio de homosexuales, la de lucha contra la violencia de género, el nuevo tratamiento de la interrupción del embarazo, la ley de igualdad,... y también –por qué no decirlo- el olvido del derecho a decidir libremente el término de nuestra vida. Pero esa historia no será meramente la de un olvido, la de una eutanasia arrumbada en un desván de la sociedad. Será más bien la del maltrato a la eutanasia que ya empezó en otra etapa socialista con la reforma del art. 143 del Código Penal en 1995. Pero hasta que llegue el trabajo de historiadores es preciso echar la vista hacia atrás y recordar los episodios principales de una crónica, mejor dicho de una tragedia en cuatro actos de la eutanasia en una etapa política de ocho años fallidos.

1. Los avatares políticos de la eutanasia en las filas socialistas

El presidente Zapatero orientó su gobierno en un sentido republicano y de liberalismo político para ir extendiendo el ejercicio de los derechos civiles en campos un tanto olvidados. El derecho a la disponibilidad de la propia vida -la eutanasia y el suicidio asistido- al menos en circunstancias especiales de los pacientes era un asunto político a tener en cuenta como derecho derivado de la autonomía de la persona y de su capacidad libre de autodeterminación, presentes en el artículo 10 de la Constitución Española. La eutanasia estuvo presente en el programa electoral del PSOE en 2004, pero resulta curioso que la entonces ministra de Sanidad, Elena Salgado, afirmara en el Congreso de los Diputados a finales de septiembre del mismo año

que “no se ha producido en la sociedad el necesario debate en profundidad, ni tampoco existe una demanda real”.

El argumento de la falta de ‘demanda social’ ha resultado tópico en estos ocho años porque los sucesivos ministros o portavoces socialistas de Sanidad en el Congreso lo han repetido con monotonía y sin contenido ya que la demanda social ha ido in crescendo como muestran las frecuentes encuestas realizadas sobre el tema.

A lo largo de la legislatura del 2004 a 2008 el Gobierno no planteó ninguna sugerencia de abrir camino al debate de la eutanasia, y, llegado el momento de la preparación del nuevo programa de las elecciones de marzo de 2008, la eutanasia fue tema de litigio. En una enmienda al texto previo de ponencia del congreso del PSOE (julio de



El ministro socialista se atrevió a declarar: “el propietario de tu cuerpo eres tú. Tú eres quien toma las decisiones”

2008) se proponía: “En los próximos años, a medida que los anteriores componentes del derecho a la dignidad del proceso de muerte se hayan consolidado, la sociedad debería abrir el debate hacia la posible regulación legal del derecho de los pacientes afectados por determinadas enfermedades terminales o invalidantes a solicitar de los profesionales una intervención más activa que la descrita en los párrafos anteriores para garantizar su derecho a una muerte digna”. Pero, aunque parecía que se iba a ir más allá del derecho a la sedación paliativa de los dolores con una posible “intervención más activa”, una vez ganadas las elecciones, la eutanasia quedaba otra vez fuera de calendario.

A la vuelta de vacaciones del verano del 2008 el ministro Bernat Soria sorprendió anunciando que en unos meses el tema de la eutanasia iba a ser materia de un debate público y que se iba a formar una comisión de expertos para estudiar el tema. Se mostraba muy confiado en la etapa que iniciaba: “No sé qué estrategia pueden tener la Conferencia Episcopal, el PP y otros grupos, pero no tiene nada que ver”. Según él, la mentalidad socialista defiende que “el propietario de tu cuerpo eres tú. Tú eres quien toma las decisiones”, y, por tanto, no tuvo inconveniente en decir que el Código Penal se ha cambiado ya muchas veces y que van a iniciar una reflexión con el Ministerio de Justicia sobre el suicidio asistido en un equipo de expertos. Si las palabras del ministro eran para sondear el ambiente, al día siguiente la prensa daba la respuesta del PP. En comentario de brocha gorda del portavoz del PP, González Pons, el suicidio asistido propuesto por los socialistas era ni más ni menos “liquidar al personal con cargo a la Seguridad Social”. Toda una interpretación de las conductas eutanásicas según el modelo nazi de campo de concentración. Así el esfuerzo del ministro Soria quedó en nada, aunque sí hay que agradecer que antes de que el ministro volviera a su laboratorio de investigación nos legará los resultados de la encuesta que encargó al CIS que nos iba a dar el mensaje de la calle acerca de la eutanasia, mensaje contrario a la voluntad e intereses de PSOE y Gobierno y demasiado heterodoxo para los ultracatólicos y PP.

La nueva ministra de Sanidad y Política social, Trinidad Jiménez, a los pocos días de ser nombrada, en una entrevista a un diario daba las razones de la nueva desaparición de la regulación de la eutanasia en la agenda política socialista. Reconocía la ministra que en el último congreso del PSOE se había aprobado una moción

para avanzar en el tema, pero -en su opinión o en la del presidente del Gobierno- “no existe un clima social que demande ese tipo de legislación”.

Pero todo esto son pinceladas de episodios pasados. Quedan ya lejanos y casi sin significado frases como ‘una alternativa al tratamiento jurídico a la disponibilidad de la propia vida’, título de un documento del PSOE al comienzo de la década de los noventa del siglo pasado o la de Diego López Garrido pronunciada en el Congreso a favor del derecho a esa disponibilidad de la vida: “algunos creemos que el suicidio es una de las prerrogativas irrenunciables de nuestra dignidad”.

2. La Oposición: entente obispos y PP

La eutanasia siempre ha sido un asunto frenado por los políticos en nuestra sociedad. Los dirigentes del Partido Popular no tienen ningún interés en una reforma que despenalice la eutanasia y a los socialistas el miedo a la estrategia agresiva de los obispos les ha bloqueado a lo largo de ocho años. Los obispos luchan por la continuidad del nacionalcatolicismo de la dictadura franquista, no quieren correr riesgos y perder su tradicional poder sobre todo en los campos de la educación y de la cultura de valores y, al considerarse intérpretes oficiales de la ley natural, quieren ejercer su influencia y violencia moral en el clima social y en la orientación política de ciertas leyes, y por ello mantienen un constante cerco a la eutanasia y a todo lo



que se mueva en torno a la vida. Así ya con los socialistas en el poder en noviembre de 2004 la Conferencia episcopal promovió una campaña en contra de la eutanasia e imprimió siete millones de panfletos que lanzaban el mensaje de que la eutanasia era un homicidio.

Los socialistas habían desechado tocar el tema de la eutanasia para no provocar a los obispos. Es más, cuando el Gobierno en noviembre pasado anunció que se preparaba un proyecto de ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida dejó bien claro –para vergüenza ideológica y política del Partido Socialista- que no sería una ley de eutanasia e incluso dejaron constancia por escrito en sede parlamentaria. Pero, si no es una ley de eutanasia, los obispos, al conocer el proyecto de ley que el Gobierno enviaba al Congreso, no tenían empacho en denunciar: “si sale como está, no será una ley justa”. Porque para ellos, “sí es una ley que abre las puertas a prácticas eutanásicas”.

Los obispos y el PP han marcado la agenda del Gobierno y los derroteros de la eutanasia. Los obispos se han encargado de hacer movilizaciones y ponerse al frente de ellas con presencia de los líderes conservadores e integristas del PP. Con este tándem político el PP erosionaba la constitucionalidad y la imagen del Gobierno y los obispos aparentaban con su mensaje de derechos humanos y emparejamiento con los políticos populares una supuesta legitimidad política.

Quizás fuera de interés para la democracia española que los obispos reunidos en conferencia leyeran las palabras de la Encíclica Deus Caritas de Benedicto XVI: “La iglesia no quiere imponer a los que no comparten la fe las propias perspectivas y los propios modelos de comportamiento”. Sin duda actuarían como los obispos belgas, tan jerarcas y pastores como los españoles, aunque con una cultura democrática de la que adolecen los obispos españoles. Bélgica tiene una profunda cultura católica, ha sido capaz de deliberar serenamente sobre la eutanasia y asumió la ley reguladora de la eutanasia en 2002. Pero los obispos que sin duda tienen la misma fe que los españoles, aunque posiblemente no tienen ambiciones políticas y de rango e influencia social, se mantuvieron en un discreto silencio durante el tiempo del debate de la ley. Estaban sin duda en contra del proyecto de ley, pero sus enseñanzas se redujeron al ámbito católico y no presentaron una batalla agresiva cual vienen haciendo los obispos en España. La aportación del pensamiento católico al debate de la ley la aportaron los profesores de la Universidad católica de Lovaina como corresponde cuando se reconoce el hecho del pluralismo y la validez de un diálogo racional sin ingerencias fundamentalistas.

La intransigencia de los obispos españoles con la eutanasia ha llegado hasta el punto de argumentar que

ni siquiera en una sociedad plural puede aprobarse la eutanasia pues los católicos podrían sentirse agredidos por una legislación permisiva.

Obispos y PP han marcado la agenda del Gobierno. Para los obispos las leyes autonómicas “abren las puertas a prácticas eutanásicas”

Pero ante los comportamientos episcopales lesivos de la democracia y el pluralismo ciudadanos los socialistas presentes no solo en el gobierno sino en instituciones públicas del Estado han guardado excesivo y grave silencio y han sido cobardes ante las afrentas a la convivencia democrática. Y para esta tarea hubiera tenido de su lado a sectores católicos que han recordado una y otra vez a los mitrados que la condición de obispos no añade ningún valor añadido a su argumentación en una reflexión humana donde han de ser valoradas y sopesadas las razones y no meramente unas afirmaciones abstractas con etiqueta y marca de jerarquía religiosa. Por otra parte, se les ha dicho que no atendían a la aportación científica de expertos católicos que contrastasen posturas y que no se podía apelar en vano al recurso clerical de la rectitud de conciencia.



3. La emboscada de Leganés

Siempre hay organizaciones de talante integrista e incluso políticos que sirven de puente entre la mentalidad del nacionalcatolicismo y ciertos sectores de la derecha política. Solo basta estudiar las denuncias anónimas que acusaron de cientos de homicidios las sedaciones a enfermos terminales o en coma en las urgencias del Hospital Severo Ochoa, de Leganés. Y la Comunidad de Madrid, en lugar de estudiar todo el proceso de denuncias de que había sido objeto el departamento y de asumir las resoluciones de la Inspección Médica que dictaminó que se trataba de buenas prácticas médicas, destituyó al jefe de Urgencias, al director gerente del hospital, denunció ante la fiscalía a los médicos denunciados y, cuando el tribunal absolvió a los médicos acusados, no tuvo la honradez de manifestar su fallo, ni tampoco tuvo una palabra de reparación para el equipo profesional de un departamento, ni supo reintegrar a su puesto a las personas que habían sido purgadas antes de dilucidar la situación y llegar al fondo del caso.

Cuando el abogado del Estado Manuel Lamela se sentó en su sillón de consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid sin duda estaba sobre su mesa el informe de los inspectores sobre las supuestas eutanasias denunciadas que había heredado y despachado con su predecesor. Hacía solo dos meses que los dos inspectores auditores habían firmado (18/09/2003) su informe y conclusiones después de dos meses y medio de auditoría inspectora. Entre las diez conclusiones finales se dice que los pacientes sedados de los casos en cuestión tienen severa patología, y se encuentran en situación terminal; los tratamientos que se denuncian llevan al menos dos años practicándose; en la historia clínica hay constancia de conocimiento y consentimiento implícito por parte de la familia, y no ha habido quejas ni reticencias por parte de los familiares. El punto conclusivo último indica que “no se han encontrado razones objetivas inequívocas que hagan pensar en actuaciones médicas, que puedan ser tributarias de tipificación disciplinaria por mala praxis”. Es más, a los pocos días de su toma de posesión llegaba a su mesa el informe (emitido el 1 de diciembre de 2003) que el Dr. Montes, coordinador de Urgencias, había encargado al Comité de Ética de Getafe; el escrito abunda en las conclusiones del informe auditoría de los inspectores e incluso en su última conclusión felicita a los miembros del servicio: “este Comité quiere mostrar su respeto y admiración a todos los profesionales del Servicio de Urgencias del hospital Severo Ochoa, que tantas veces en condiciones de gran presión asistencial, están comprometidos en proporcionar una asistencia de calidad a estos pacientes”.

Las actuaciones del Servicio de Urgencias de Leganés tenían el visto bueno y respaldo de la Inspección y del Comité de Bioética, sin embargo algo se tramó en los

pasillos y despachos del hospital para que el 8 de marzo de 2005 el consejero Lamela ordenase “realizar las investigaciones oportunas para esclarecer los hechos”. En lugar de archivar el caso, lo empieza de nuevo, pero con un prejuicio ya establecido y asumido puesto que en el comunicado Lamela está dando de antemano un supuesto resultado, que exigirá tomar “medidas pertinentes”. Contra viento y marea, dos días más tarde, remite una carta a la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia en la que le pone en conocimiento de la recepción de las citadas denuncias. Vale la pena leer despacio algunos párrafos de su escrito. Considera que los hechos denunciados son graves”, a pesar de que es conocedor de dos investigaciones y dos informes oficiales que avalan y alaban la actuación de Urgencias. La carta dice: “Dada la entidad y gravedad de lo denunciado, le manifiesto que el mismo día de la recepción de las citadas denuncias se han iniciado por parte de esta consejería las actuaciones administrativas pertinentes para un total esclarecimiento de los hechos y, si fuera necesario, depuración de responsabilidades administrativas”.

Dos años más tarde se sobreescribió el caso y la Audiencia provincial manifestaba que había habido buena praxis médica

No tiene ningún reparo en afirmar a la Fiscalía que “la denuncia se refiere, en parte, a hechos investigados en su día”, cuando esta afirmación es un fraude pues en primer lugar la denuncia era anónima (en sí misma constitutiva de delito) y lo segundo y todavía más importante su contenido había sido rechazado de plano por el estudio de la realidad realizado por dos instancias oficiales. Pero esto lo esconde el consejero pues anularía y fuerza de su afirmación sobre hechos “de gran entidad y gravedad”.

El mismo día que envía la carta a la Fiscalía, 8 de marzo, ordena a la viceconsejera de Ordenación Sanitaria que inicie la investigación y al día siguiente llegan al Hospital Severo Ochoa los inspectores de la Consejería que en cinco días analizan 329 historias de fallecidos en Urgencias desde 1 de septiembre de 2003 hasta 10 de marzo de 2005. El informe de la citada Inspección concluye en su informe, de 17 de marzo de 2005, que “el análisis del contenido de las historias clínicas de los pacientes asistidos en la Unidad de Urgencias y que fallecieron tras administrarsele sedación pautada, no permite obtener evidencia suficiente pertinente y válida, tanto para poder afirmar como descartar la existencia de mala praxis en los facultativos que los trataron, toda vez que en la cumplimentación de las historias clínicas no se siguieron las ‘recomendaciones para la sedación del paciente en situación terminal’ ”.

Dos años más tarde el Juzgado n.7 de Leganés dictó auto de sobreseimiento (20/06/07) y posteriormente la audiencia Provincial de Madrid en auto de 20/01/08 dictó que el pronunciamiento de mala praxis fuera suprimido del auto del Instructor. De esta manera los tribunales zanjaban definitivamente el proceso penal urdido y llevado a cabo por Manuel Lamela, consejero de Sanidad de la CAM.

Ni la presidenta de la CAM ni Lamela esperaban que los tribunales echaran abajo la estrategia de la CAM con el sobreseimiento de la denuncia fabricada expresamente por Lamela. De todas maneras, Lamela, tras varios intentos fallidos, había conseguido alcanzar su meta: fabricar un informe médico con calidad incriminatoria suficiente que le permitiera apoyar una denuncia, aun a sabiendas

de que los hechos no eran constitutivos de delito, y presentarlo en el Juzgado de Leganés antes de que la fiscalía del Tribunal Superior de Justicia archivase las diligencias de investigación nº 54/05, tal como se estaba indicando en medios de prensa. Es más el estamento médico no aceptó entrar

en el juego de Lamela: la Organización Médico Colegial (OMC), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el Colegio de Médicos declinaron actuar de comparsas en un guión preestablecido. La Asociación de Inspectores de Servicios Sanitarios, que agrupa a 170 Inspectores médicos, estimó que la comisión de expertos formada por Lamela era un órgano alegal, paralelo, sin autoridad y creado ad hoc por Sanidad para intentar forzar unas conclusiones prefijadas que no son a las que ha llegado la inspección médica. Las instituciones médicas no quisieron entrar en escena a representar un papel de felón.

4. El Parlamento no escucha

La lucha en el Congreso a favor de la eutanasia viene de largo. En la reforma del Código Penal en 1995 al tratar la redacción del art. 143 socialistas y populares dieron su voto al actual texto aunque el PP quiso reducir la atenuación de penas solo en un grado y solo para los enfermos terminales. Sin embargo la diputada Pilar Rahola e IU-IPC presentaron enmiendas que apoyaban la despenalización de la eutanasia consentida.

De entonces hasta acá nos encontramos legalmente aparcados en el texto condenatorio de la eutanasia del art. 143 del CP sin que la gran mayoría del hemiciclo del Congreso tenga intención de mover sus criterios conservadores a pesar de que haya habido formaciones minoritarias (IU, ERC, IPC) que han presentado entre preguntas,

tomas en consideración y propuestas de ley 19 actuaciones parlamentarias de las que ocho han sido durante los dos gobiernos de Rodríguez Zapatero.

En marzo de 1994 la primera interpelación corrió a cargo de Pilar Rahola (ERC) aprovechando el contenido del auto dictado por la Audiencia de Barcelona que desautorizaba la eutanasia para Ramón Sampedro. El tribunal alegaba que “no era función de los tribunales suplir o rellenar vacíos u omisiones del ordenamiento jurídico” y que por tanto le correspondía al Legislativo “el dictar o promulgar la pertinente y necesaria norma”. La señora Rahola aprovechaba el reto del tribunal y recordaba al hemiciclo que, si existía una demanda social, un debate social y un vacío legal “sería una grave irresponsabilidad de esta Cámara

optar por el silencio político y por la inhibición”. Sabemos que el vacío legal perdura desde entonces y que el silencio político y la inhibición parlamentaria se han manifestado con el gesto de volver la cara hacia otro lado, es decir, negando el problema

y que existiera demanda y un debate social. Y con este argumento ha trabajado el partido en el gobierno y el de la oposición mayoritaria para dejar de lado el problema de eutanasia y a todos los enfermos como Sampedro.

El último esfuerzo por intentar introducir el problema de la eutanasia tuvo lugar en el Congreso de los Diputados recientemente. Una propuesta de ERC, apoyada por IU e ICV, era derrotada por 293 votos en contra, 18 a favor y 5 abstenciones. De esta manera el Congreso rechazaba con los votos de PSOE, PP y CiU y las abstenciones de PNV admitir a trámite un proyecto legislativo que pretendía su despenalización creando un espacio de impunidad en un supuesto concreto. Es decir, la propuesta pretendía establecer que quedara “exento de pena quien, mediante actos necesarios o de cooperación activa, permitiere, propiciare o facilitare la muerte digna y sin dolor de otra persona, a petición expresa, libre e inequívoca de ésta, en caso de que sufriera una enfermedad grave que hubiera conducido necesariamente a su muerte o le produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar”.

El diputado Cervera que actuaba como portavoz del PP, como era de esperar, expresó que la propuesta era una “iniciativa oportunista que no forma parte de las preocupaciones y prioridades de los españoles” y afirmó que “el derecho a la vida está protegido por la Constitución”. La diputada socialista y vicepresidenta de la Comisión de

Ni Aguirre ni Lamela esperaban que los tribunales echaran abajo la estrategia de la CAM con el sobreseimiento de la denuncia fabricada por Lamela

■ Para Caamaño todavía no es el momento de abrir un debate pues el tema “sigue siendo polémico en la sociedad española y en otras muchas sociedades”

Sanidad, Pilar Grande despejaba el tema diciendo que no era “el momento oportuno para plantear el debate”.

La reforma despenalizadora de la eutanasia sería racional y sencilla de hacer. “Considerando que el Estado, dice el profesor Ruiz Miguel, ha de garantizar la autonomía del paciente a decidir en todo momento de su vida, bastaría simplemente garantizar el permiso para que alguna persona pudiera intervenir libremente, eso es, sin ser interferida ni verse perseguida por ello” (Alfonso Ruiz Miguel, Autonomía individual y derecho a la propia muerte, REDC, n.89, 2010).

Nadie duda de que la Constitución española reconoce el derecho a la autonomía de los pacientes, pero son muchos expertos los que manifiestan que esta autonomía que ha de ser respetada por todos, incluidos los poderes públicos, queda restringida cuando el Estado impide con sanciones que se pueda ejercer tal autonomía y esto incluso en situación dramática. Basta con pensar en el caso de Ramón Sampedro por ser conocido por todos.

La Constitución, mal que les pese a muchos políticos, no puede dejar de garantizar las autonomías y en su día amparará leyes que defiendan la autonomía de enfermos en situaciones trágicas y que han expresado o expresan libre y conscientemente su voluntad de no seguir viviendo. Pero el tema de la eutanasia se encuentra atrapado en el espacio de nuestra democracia representativa o lo que es lo mismo olvidada por los partidos políticos que se sientan en el parlamento y una y otra vez ha sido abandonada por el partido en el Gobierno y por el mayoritario en la oposición. En el caso de la eutanasia los representantes del pueblo que se sientan en las Cortes son meramente representantes y valedores de los partidos políticos y de sus intereses y no de los del pueblo. Esto quedó dicho en el diálogo –mejor dicho intercambio de pareceres pues no hubo contraste y verdadero diálogo- del diputado Tardá con el ministro de Justicia, Caamaño, que respondió a la intervención del primero que solicitaba la Regulación del derecho a decidir libremente (24 de febrero de 2010).

Para Caamaño, que cogió en su respuesta una calle paralela a la del diputado, no era el momento de abrir un debate en este sentido “porque sigue siendo polémico en la sociedad española y en otras muchas sociedades”,

y recordaba que la legislación española “no es muy distinta a la de otros Estados democráticos”, y por ello “no estimamos pertinente en este momento modificar nuestra legislación penal, tampoco creemos que hoy sea una prioridad”. Tardá le recordó, con respeto parlamentario, que su postura y la del gobierno era un ‘tactismo de la oportunidad’, que eran ‘timoratos ante la derecha’ y que no obstante iba a ‘pedir peras al olmo’ (sic). Tardá solicitaba como menos la creación de una ponencia o de subcomisión de estudio y deliberación del problema.

Sería un acto de responsabilidad política una toma de postura de compromiso público del parlamento y la formación de una comisión abierta que fomentase el debate público en toda la sociedad y abriese el estudio y la deliberación parlamentaria para iniciar de esta manera el cauce legal. “Si la ética tiene mucho que ver con este debate, nuestro primer compromiso ético es no dimitir de plantearlo”, comentaba Pilar Rahola en su intervención de 1994. De lo contrario -añadía la diputada- estaremos jugando al “tétrico juego del avestruz”.



El calvario de una muerte por culpa de una médico



Querido amigo:

Llevo varios días escribiendo o casi mejor dicho pensando qué es lo que te puedo decir, y cómo decírtelo y qué te puede interesar... He esperado varias semanas después de la muerte de mi padre porque primero quería serenarme, no quería morder; y una vez con cierta tranquilidad poder ordenar mis ideas y mis sentimientos.

Te pido disculpas porque mi escrito no estará ordenado tal como a ti te gustan las cosas. Pero, te digo la verdad, me he prometido no romper lo que escribo y volver a empezar. Lo que salga se quedará escrito en el papel. De todas maneras, sábelo que puedes cortar lo que quieras, desechar lo que consideres inapropiado si es que quieres publicar algo.

Nunca me había preocupado ni pensaba en el momento o proceso de muerte de mi padre. Lo consideraba tan obvio que muriera como lo hizo mi madre, con tranquilidad, en paz, en casa. Sin embargo, la muerte ha sido en un hospital, en un calvario, con un sufrimiento continuo plagado de sobre-



“ Los tres hermanos habíamos comunicado al médico nuestra voluntad de dejar morir a mi padre con tranquilidad ”

para darle noticias del estado de mi padre, la amiga me dijo llanamente que había metido la pata, que me había comportando instintivamente de manera contraria a lo que pretendía. Habíamos quedado los tres hermanos en que se dejara morir con tranquilidad a nuestro padre, se lo habíamos comunicado al médico y tonta de mí, cuando vi que mi padre respiraba con cierta angustia, toqué apresuradamente el timbre para que viniera la enfermera... Sí, fue un fallo mío, lo hice instintivamente como cuando te quemas y retiras la mano automáticamente... Entonces me conciencí para no volver a repetir la misma operación y poner obstáculos a que la vida de mi padre se fuera apagando plácidamente.

saltos durante una serie de días y a lo largo de un tiempo más largo de lo que, creo, debiera haber sido.

Si quieres que te cuente cuál es mi reacción final como conclusión... Una vez que ha muerto mi padre y ha descansado, mi decisión definitiva es que a mí los médicos que me atiendan no me harán todo lo que ha tenido que soportar y sufrir mi padre y por eso quiero hablar contigo más adelante, despacio, pero seriamente para que me orientes. Yo quiero morir como quería que muriera mi padre, en paz, como si estuviera durmiendo y no volviera a despertar para empezar un nuevo día. Creo que las personas tenemos derecho a morir dignamente y no en una guerra sin cuartel con un médico o unos médicos que luchan con sus tecnologías con la muerte –creo que les da miedo la muerte- pensando que la pueden vencer, pero los efectos de esas batallas (encarnizamiento me decías tú por teléfono) lo sufre el enfermo en su fase última.

Fue un automatismo el tocar el timbre de la cabecera de la cama. Esa tarde, cuando se lo contaba a una amiga

No es nada agradable la vida en un hospital, más cuando estás acompañando las últimas horas o días de tu padre. Pero, si te encuentras con un médico obcecado que... Habíamos tenido la suerte de tener un médico, en mi opinión, con sentido común que había comprendido la situación terminal del enfermo, que dialogaba con nosotros siempre que aparecía por la habitación. Al ver nuestra postura respecto al proceso de muerte de nuestro padre, que los tres hijos estábamos de acuerdo en que tenía que morir en paz y dejar la vida sin dolores apagándose sin más..., decidió sedarlo. No es nada agradable estar al pie de la cama de tu padre en sus últimas horas o días, pero nos quedaba el consuelo como hijos que nuestro padre no sufría, que iba a morir dormido... Pero como en algunos cuentos infantiles siempre surge alguna madrastra y tuvimos la mala suerte de que el médico que atendía a mi padre tuvo que por la razón que fuere realizar un viaje y en sustitución se presentó un médico que desde el primer momento dijo que el enfermo tenía una neumonía y que ella se encargaba de afrontarla y de reanimarlo. Total que, sin mediar palabra, sin informar y menos sin



“ Hoy me avergüenzo de no haber sacado uñas y dientes para defender a mi padre y concederle un sueño tranquilo ”

pedir nuestro parecer, cambió las decisiones del anterior médico, empezó con pruebas, etc. Había momentos en que mi padre, aun con la cabeza ida, decía como un sonámbulo ‘pero, ¡qué me estáis haciendo...!’ Yo también me lo preguntaba y más tarde me he enterado de lo que obstinadamente aquella médico estaba haciendo era un encarnizamiento terapéutico... ¡Qué bien puesta está la palabra ‘encarnizamiento’!

Llevábamos meses teniendo que llevar a nuestro padre con frecuencia al hospital. Unas veces era la médico del ambulatorio la que le mandaba al hospital, otras teníamos que acudir a urgencias. Los episodios a veces eran diferentes, cada vez fallaba algo o era una nueva infección.... Ya no albergábamos esperanzas, sus achaques y su desgaste era cada vez mayor y sospechábamos que más pronto que tarde a sus 94 años con cualquiera de estos episodios nos diría adiós. Ahora veo que los médicos a veces parece que tienen miedo a la muerte y no te dicen nada, o bien están en su rutina técnica y pasan los enfermos, los medican, les dan de alta, y no te comentan acerca de su vida o mejor dicho de cómo el paciente está entrando ya en el proceso más o menos largo de la muerte.

Recuerdo que, muerto ya mi padre, hablando contigo me insinuaste que igual la médico temiera que pudiera ser acusada de eutanasia. Nunca en la vida me había parado a pensar en la eutanasia y tampoco sé de qué manera está penada en las leyes. Para mí el caso de mi padre, como para mis hermanos, se limitaba a que, si no había esperanzas médicas de recuperación, se le dejase en paz y que muriera sin dolores, sin ahogos, sin espasmos o sobresaltos, como si estuviera durmiendo. Y estábamos seguros de que tenía derecho a esa tranquilidad puesto que ya no había nada que hacer y le llegaba su hora, su estación término.

Sigo preguntándome por qué este cambio de médicos, por qué ese cambio en la manera de actuar con el enfermo y también cambio en las maneras y actitudes. Habíamos pasado de un conversar tranquilos con el médico a que la médico viniera echando por tierra lo que había hecho el otro médico, sin dar ninguna explicación, sin averiguar cuál era nuestra opinión en todo lo que estaba haciendo y pensaba hacer. Yo no sabía qué decir ni qué hacer, pero en mi interior pensaba con rabia que iba a poner todos los medios para que a mi no me pasara otro tanto. Qué iba a hacer, no lo sabía, pero ya me arregaría, me enteraría. Pero lo que estaba haciendo aquella

médico -iba a decir energúmeno- no me parecía correcto pues lo único que estaba logrando ya desde el primer momento era alterar e intranquilizar al enfermo que estaba en estado demenciado... Ahora me avergüenzo de no haber sacado uñas y dientes para defender a mi padre y concederle un sueño tranquilo en esas horas que le quedaban...

A los tres días vimos aparecer al primer médico. Sabía lo que había pasado, pero no comentó nada. Por lo que nos dijo iba a actuar como lo había hecho. Únicamente nos indicó que opinaba que habría que ponerle una sonda nasogástrica. Le preguntamos detalles de la finalidad de tal sonda y nos dijo que era para alimentarle. Nuestra respuesta fue casi a la par que no lo veíamos bien. Para qué alimentarlo si no tenía curación y si le suspendían tratamientos por ser inútiles. Le pedimos que sobre todo estuviera tranquilo, sin dolores, sin ahogos. No discutí ni insistí. Dijo que le pondría un gotero para tenerlo hidratado y poder sedarlo adecuadamente. Por fin se habían acabado los días de la crueldad. La palabra me parece dura, pero no la tacho. Yo personalmente sentí y sufrí la crueldad de aquella mujer con bata blanca que hizo sufrir inútilmente a mi padre por las razones que tuviera. Solo te digo que las enfermeras en esos días nos comentaban en voz baja que qué mala suerte habíamos tenido. Algo o bastante sabrán ellas que yo desconozco.

Bueno, basta por hoy. Seguiremos hablando pues no quiero que en mí o en mi familia se repita la historia de un o una médico dominante, que creó en mí una sensación de impotencia que no me dejaba gritarle un ‘basta ya, ya vale’. Tales eran sus actitudes de imposición, su comportamiento y sus actuaciones de dominio. Después de unos meses pienso que alguien habría por encima de ella a quien protestar y denunciar. No sé... De verdad que no estamos preparados para estos casos. Algo tendremos que hacer.

Un abrazo, Ana María

P.D. Te agradezco las dos revistas que me enviaste. En una he encontrado un libro que recomendáis sobre ‘El derecho a no sufrir’. He pedido en una librería que me lo busquen. Así cuando vaya por Madrid, podré hablar contigo con algunas ideas claras. Es curioso que después de tantos años en las aulas nadie nos haya enseñado a morir dignamente.

La mirada de Rosa Regàs a la vejez

■ Redacción DMD



Hay dos obras de Rosa Regàs en que se habla de la experiencia de la vejez: 'Diario de una abuela de verano' en que anota todas las reflexiones que van surgiendo en la conversación con sus nietos y las que después ella aporta en el silencio de su mesa de trabajo, y 'La hora de la verdad'*. El primer libro tiene un segundo título: 'El paso del tiempo' y el que comento, 'Una mirada a la vejez'.

Nos cuesta, apunta Rosa Regàs y lo mismo podrían decir otros muchos, creer la edad que tenemos y más aún decirla y escribirla. Vivir, envejecer, morir es el camino de todos. Y Rosa Regàs confiesa lisa y llanamente en la primera página del libro. "soy una anciana" y de esta experiencia han manado las reflexiones de este libro cordial, sosegado, que ayuda a pensar con serenidad. No pretendo en estas

líneas ni hacer una crítica o comentario o reseña bibliográfica, sino una invitación a su lectura. En toda casa hay un viejo bien porque de hecho lo hay o porque se vive una íntima y fuerte relación con un mayor entrado en años, con alguien que está envejeciendo o que sus años son muchos y pesan.

Regàs siempre ha vivido entre libros, leyendo o publicando en dos editoriales obras de otros autores hasta que un día a los 57 años dio a luz su primer libro. No es cuestión de mencionarlos ahora pues ya he aludido a los que me interesan en este momento. Ha sido una escritora premiada: Premio Nadal, el Ciudad de Barcelona, premio Planeta,...

El retiro del Ampurdán

A mediados de mayo de 2004 es nombrada Directora general de la Biblioteca Nacional cargo que ocupa hasta agosto de 2007. En esa fecha baja las escaleras de la gran biblioteca en el Paseo del Prado y se retira a un pueblo del Ampurdán a pensar y escribir. Allí es donde ha vivido como abuela de verano con sus nietos y donde ha gestado La hora de la verdad, mirando a la vejez con realismo, pero también saboreando la vejez y sus singularidades. Hay un recuerdo fuerte en el libro. Rosa, niña, ha cumplido 11 años y se lo comunica a su maestro. "Regàs ya no tiene once años", dice en alta voz el profesor en medio de la clase. La frase queda grabada en la intimidad de la pequeña mujer de once años y así unirá en el libro esta impresión, lejana pero actual, con el pensamiento de Caballero Bonald: "somos el tiempo que nos

queda". Y la mujer que en su vejez anhela igualmente la fiesta y el silencio y disfruta en la reflexión y en la escritura contempla en el libro el paso del tiempo, el tiempo que nos queda, la experiencia de la vejez, el camino hacia el final, o los amigos que ya no están: se fueron. Rosa Regàs no olvida el enfoque de la muerte: "la conciencia de la muerte en su sentido más profundo es una singularidad de la vejez". Es interesante su reflexión:

"Tal vez, me digo a veces, deberíamos preparar la muerte mucho antes de que apareciera en el horizonte de nuestra conciencia. Tal vez así nos ahorraríamos angustias y miedos irracionales, sobre todo el terror de ir perdiendo la conciencia, quedarnos con la mente en blanco, estar en manos de un equipo médico interesado al precio que sea en mantenernos solo en vida vegetativa hasta el final y dejarnos en ese limbo de los años que la ciencia o la investigación querían conceder a nuestro cuerpo".

Rosa Regàs no quiere esos puntos suspensivos de la vida que no pasan de ser la vida de maceta. A continuación anota la reflexión de la longeva neuróloga Rita Levi-Montalcini: "Viviré el tiempo que funcione el cerebro, y cuando por factores químicos pierda la capacidad de pensar, dejaré dicho en mi testamento biológico que quiero ser ayudada a dejar la vida con dignidad".

*Rosa Regàs, *La hora de la verdad. Una mirada a la vejez*. Badalona, Ara Llibres, 2010

Congreso Right-to-Die Europe en Luxemburgo

Sara Estrada y María-José Anía*
DMD Cataluña

La primera parte del congreso fue una conferencia pública dirigida especialmente a médicos europeos. La presentación corrió a cargo de Christophe Schiltz, presidente de ADMD-L, una asociación subvencionada por el Ministerio luxemburgués de Sanidad, lo cual le permite tener un secretariado permanente. La primera intervención, la del ministro de Sanidad, Mars di Bartolomeo, fue una exposición de lo ocurrido desde la entrada en vigor de la ley de la Eutanasia, aprobada en marzo de 2009. La comisión encargada del control en la aplicación de la ley, confirma que no se han producido abusos ni 'turismo de muerte', y las eutanasias practicadas, un total de 5, se han realizado con todas las garantías. Se ha constatado que la eutanasia es un hecho excepcional. La máxima dificultad en la aplicación de la ley estriba en la escasa preparación del personal médico y sanitario para afrontar el proceso de la muerte en el espíritu de la legislación europea sobre derechos humanos.

A continuación, el presidente de RtD Europe, Aycke Smook, hizo un breve repaso a la historia de esta asociación nacida en 1993 como división de la World Federation. Señaló que en los estatutos de la World Medical Association, que datan de 1982, se afirma el derecho del enfermo a los cuidados paliativos (art. 2), y el de morir en dignidad (art. 5).

Experiencia de la ley en Luxemburgo

El Sr. Jean Huss, vicepresidente de ADMD-L y coautor de la ley luxemburguesa sobre la eutanasia y el suicidio asistido, la presentó como un éxito de la lucha por el humanismo, en el sentido más noble del término, el del combate por la libertad de optar por la muerte ante el dolor insoportable, ya sea físico o psíquico. Explicó que no fue tarea fácil, pues los promotores de la ley tuvieron que luchar contra los dictados del Vaticano, el paternalismo médico y los sectores cristianos de Luxemburgo, todos ellos bien representados y organizados en las instituciones europeas. Incluso el Gran Duque llegó a decir que no

ADMD Luxemburgo organizó y acogió el Congreso bianual de Right-to-Die Europe (RtD Europe) del 15 al 17 de septiembre pasado. Asistieron 40 delegados de 11 países europeos, en representación de 16 organizaciones miembros. El encuentro dio la oportunidad a los asistentes de conversar acerca de la situación de DMD en el contexto europeo y de conocer la situación de los países del Benelux que son un claro referente en cuanto a la consecución de una legislación amplia sobre la muerte digna, su puesta en práctica y el análisis de los resultados.

firmaría la ley, si bien fue finalmente aprobada en 2009. La idea que subyace a la ley es la de que los cuidados paliativos y el derecho a la eutanasia no son incompatibles, sino complementarios.

Luxemburgueses y belgas han realizado una publicación destinada a los médicos, y ofrecen colaboración a los diversos países para avanzar en el despliegue de una legislación adecuada sobre la muerte digna. Insistió el conferenciante en que Francia ofrece posibilidades para mejorar su actual situación (ley Leonetti).



Se ha comprobado que la posibilidad de la eutanasia hace que el enfermo afronte mejor la enfermedad

El Dr. Dominique Lossignol, oncólogo y jefe de cuidados paliativos en el Instituto Jules Bordet de Bruselas, empezó su discurso justificando la necesidad del estudio sobre la eutanasia. Por más que su petición sea excepcional, hay que prestarle interés –dijo-, pues también las llamadas enfermedades raras son objeto de investigación. En Bélgica la propuesta de la ley data de 1997 aunque no fue aceptada hasta que en 1999 se formó un gobierno multicolor arc-en-ciel (arco iris). Tras un largo debate la ley belga entró en vigor en 2002. Lossignol matizó que en realidad nadie desea una muerte indigna ni una muerte con grandes sufrimientos, y se ha comprobado que la posibilidad de optar por la eutanasia permite que el enfermo afronte mejor la enfermedad. Por más que las cifras son distintas entre la Bélgica Valona y la Flamenca (de 2002 a 2009 se pasa de 7 a 166 eutanasias registradas en Valonia, y de 17 a 656 en Flandes), estas cifras probablemente no son precisas, porque es difícil estable-

cer el límite exacto entre una sedación y una eutanasia. El Dr. Lossignol ha podido constatar que el número de eutanasias efectivas es menor que las peticiones: los casos de eutanasia son el 5% de las muertes en su unidad. Destaca el papel de los actores en la circunstancia de la muerte digna y la información y preparación de cada uno: el médico, la enfermera y el paciente.

Considera fundamental saber la relación entre autonomía y dignidad, que él expresa, más allá de disquisiciones filosóficas, diciendo que respetar la voluntad del paciente es respetar su dignidad. Considera que nadie de los que están a favor de la eutanasia desea realmente tener que hacer uso de este derecho, porque ello significaría encontrarse en una situación vital límite. Acabó diciendo que por su propia filosofía los budistas son personas partidarias de la eutanasia.

El modelo del Benelux

La última intervención de la mañana fue la del profesor emérito de la Universidad Libre de Bruselas, Jan Bernheim, quien presentó el Benelux como un posible modelo para el resto de países. Los tres países tienen leyes que regulan los cuidados paliativos y la eutanasia (Holanda, abril 2002; Bélgica, mayo 2002; Luxemburgo, marzo 2009), y en ellos existen asociaciones de médicos, enfermeros y cuidadores como LEIF (Life End Information), EOL (End of Life), o SCEN (Support & Consultation for Euthanasia in Neederlands). Presentó una serie de gráficos que desmienten la afirmación de que los cuidados paliativos evitan la eutanasia, pues según los datos, el final de una cura paliativa es la muerte dulce (la eutanasia), aunque algunas veces hay una petición expresa de eutanasia por parte de pacientes en tratamiento paliativo. En cifras, del 30% de pacientes paliativos, solo un 1% llega a la eutanasia de manera efectiva.

Presentó el conferenciante tablas en las cuales se ponía de manifiesto una cierta cohabitación entre los cuidados paliativos y la eutanasia, puesto que a veces se solicita la eutanasia para librarse de un cierto 'encarnizamiento paliativo', según sus palabras.

Constató también que la posibilidad de la eutanasia no ha reducido la confianza de la población en su sistema de salud, sino todo lo contrario. Concretamente en Bélgica el grado de confianza ha pasado del 82% en 1991 al 92% en 2009, siendo en este momento el más alto de Europa; del total de los casos de eutanasia declarados, el 52% mueren en casa y la franja de edad mayoritaria es de 50 a 65 años. Opina el profesor Bernheim que el fin de la vida es más espiritual cuando se da la posibilidad de eutanasia, y que con ésta ocurrirá lo mismo que con la aceptación social del aborto.

El debate se desarrolló entre médicos, sobre su formación y también sobre sustancias eutanásicas. En este

aspecto se confirmó la idea de que cualquier droga utilizada en clínica puede servir para un suicidio (solo depende de la dosis). Salió también el tema de la 'pendiente resbaladiza', y especialmente la cuestión de diferenciar la persona que solicita la eutanasia del suicidio clásico de rechazo a la vida, pues quien solicita la eutanasia lo hace precisamente porque ama la vida.

Por la tarde, el aspecto interno del congreso consistió en intercambiar información y poner a debate tanto la filosofía como la organización interna de los diversos miembros en los diferentes países de Europa. La conclusión general es que, si bien cada país parece tener su problemática específica, el objetivo de alcanzar una normalización del derecho a la muerte digna es común a todos, hecho que justifica la existencia de un organismo supraestatal que luche por conseguirlo.

La regulación de la eutanasia no ha mermado la confianza del paciente en el sistema de salud

Fue también objeto de discusión la dependencia económica de RtDE frente a la WF. Este último aspecto es expresión de un viejo debate sobre el siempre espinoso tema de los recursos financieros. En este tema tan importante como conflictivo, parece que la tendencia general es conseguir una financiación propia en el ámbito europeo, sin que ello signifique desligarse totalmente de la WF. La propuesta que hizo el representante suizo de DIGNITAS de entregar a la WF el 40% de los ingresos recaudados por Europa (en lugar de esperar a recibir de la WF el 60%), pareció la más convincente y se acordó estudiarla de cara a una posible acción en el futuro.

Por último, surgieron dos interesantes propuestas. Por una parte, el representante de Dinamarca trasladó el ofrecimiento de una escuela superior de marketing en su país, para difundir gratuitamente el trabajo y los intereses de RtDE en la red, en el marco del proyecto www.kaospilot.dk. La otra propuesta fue la del representante de DIGNITAS, quien expresó su deseo de 'desaparecer' como entidad el día en que todos los países alcancen situaciones sociales y legales para que la petición de suicidio asistido no tenga que solicitarse a Suiza. Mientras ese objetivo no se vea cumplido, insistió en la conveniencia de acudir al Tribunal europeo de Derechos Humanos para denunciar todos aquellos casos en que se vulnera el derecho a una muerte digna.

Al final del congreso miembros de EXIT Zurich repartieron a los asistentes el programa ya confeccionado del próximo congreso 2012 de la WRtD, que tendrá lugar en Zurich del 13 al 18 junio

DMD Federal

La primavera de DMD: nuevos grupos locales

Dentro de los objetivos del plan de expansión de la Asociación Federal DMD se incluye la formación de grupos provinciales. La motivación principal de la creación y desarrollo de estos grupos es ofrecer a los socios de la provincia el asesoramiento necesario y la atención que precisen. Entendemos que, aunque los servicios de que disponen los socios están cubiertos desde DMD Federal (con sede en Madrid), es necesario crear una estructura que pueda prestar estos servicios a los socios y que sea la más próxima y cercana al mismo.

La formación de un grupo de estas características que cubra las necesidades del socio, es un proceso lento que se realiza por etapas. Será imprescindible la

adecuada formación de los miembros del nuevo grupo, que exista una junta coordinadora que esté en contacto con la asociación federal, realizar la presentación del grupo en sociedad, que mantenga contactos con otras asociaciones y colectivos del tejido social que puedan ser sensibles a la información que DMD ofrece sobre los derechos sanitarios. Además, los medios de los que dispongan estos grupos en el futuro dependerá, en buena medida, del crecimiento que tengan una vez formado.

Es importante señalar que en el proceso de desarrollo de los grupos DMD Federal prestará todos los servicios con normalidad a sus socios; el hecho de que se cree un grupo en cualquier lugar del territorio nacional no significará que el socio reciba los servicios que el grupo pueda ofrecer, pues también DMD Federal dará su apoyo y completará la atención que el grupo no alcance a otorgar al socio.

En varias ocasiones ha habido socios que me han planteado, como Coordinador de grupos de la asociación, que puede ocurrir que la atención y ayuda del grupo que se está formando en su provincia no alcance el nivel de la que ya reciben de DMD Federal. Es una idea de futuro que los grupos sean autónomos y, en el caso de que no llegaran a tener los medios necesarios para una completa atención al socio, siempre será DMD Federal la que complete este servicio a cualquier nivel. Todos los grupos contarán con el apoyo necesario de DMD Federal y todos los socios recibirán la atención que necesitan, desde su grupo provincial o desde DMD Federal.

Nuevos brotes verdes

Dentro de este plan de expansión hay que destacar que se van creando grupos por diversos puntos del país. No hace mucho todos hemos conocido la creación de DMD Navarra y su consolidación como asociación registrada en la Comunidad Foral de Navarra. Desde hace algo más de un año, algunos socios de Navarra formaron un grupo coordinador, impulsado por Manuel Eciolaza y comenzaron a trabajar en la creación de esta Asociación. A día de hoy se mantienen firmes en el desarrollo de



CHARLA | HITZALDIA

eutanasia

a debate | eztabaidan

■ **Dr. Luis Montes Mieza**
Médico anestesista del Hospital Severo Ochoa de Leganés
Presidente Federal de la Asociación Derecho a Morir Dignamente

Viernes, 7 de octubre | Ostirala, urriak 7
19:00 h
Sala Calderería
Calderería, 11
Pamplona | Iruña

Presenta | Aurkezten du

■ **Dr. Manuel Eciolaza**
Médico de Atención Primaria
Coordinador de DMD NAVARRA



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
NAVARRA

dmdnavarra@eutanasia.ws



DUINTASUNEZ HITZOKO ESKUBIDEA
NAFARROA

las actividades de DMD en esta comunidad y han experimentando un crecimiento en cuanto al número de socios y a la repercusión social.

En Castilla León y cuando los socios reciban este número de la revista se habrá presentado la asociación DMD Salamanca. Bajo el título “El Derecho a Morir Dignamente; una reflexión jurídica-social” se habrá celebrado un acto que ha contado con la presencia y participación de Luis Montes -presidente federal de DMD y médico anestesista del Hospital Severo Ochoa- y Ana Isabel Pérez -catedrática acreditada de Derecho Penal de la Universidad de Salamanca. Este grupo se inició antes del verano y su junta coordinadora decidió comenzar con su actividad planteando y organizando este acto.

La asociación DMD Málaga ha organizado un acto para el 24 de noviembre; a este acto acudirá Luis Montes, con motivo de la presentación de la asociación en esta provincia. Se realizará en el Salón de Grados de la Facultad de Económicas y como todos los actos de DMD y ase anuncia en nuestra web. Además, se realizará la convocatoria desde DMD Federal a todos los socios de Málaga.

Actualmente la Comunidad Valenciana se estructura en dos grupos provinciales, DMD Valencia y DMD Alicante. Ambos se están desarrollando para poder ofrecer el servicio a los socios de la comunidad. Se prevén reuniones de los grupos coordinadores para plantear una asamblea de socios en esta comunidad y valorar cuál es la estructura directiva más apropiada. En esta asamblea se comunicará a los socios cuál es la situación actual de la Asociación DMD Valencia y qué planes se estudian para el futuro.

Dentro del calendario establecido para la formación de los grupos está previsto organizar en las Islas Canarias dos grupos provinciales, Tenerife y Las Palmas. Se han organizado dos reuniones para que tengan lugar en Tenerife y Gran Canaria los días 15 y 16 de noviembre, aunque a día de hoy está por establecer el orden de

estas reuniones en función de la disponibilidad de local para realizarlas. Desde DMD Federal se convocará a todos los socios cuando el orden de las reuniones esté confirmado. Agradecer el esfuerzo realizado a los socios de Canarias para poner en marcha las primeras reuniones.

Por último, hacer saber al resto de los grupos que se han formado y que mantienen su actividad en sus provincias, que pueden contar con todo el apoyo de DMD Federal y que estamos muy agradecidos por el esfuerzo personal que hacen, de forma altruista, para desarrollar las actividades de DMD y conseguir que el conocimiento de los derechos sanitarios de los pacientes lleguen a sus legítimos propietarios, los ciudadanos.

Desde estas líneas todos los grupos y socios de DMD queremos enviarles nuestro abrazo de bienvenida y les animamos a seguir a buen paso su camino.

• *Pablo Soler es el coordinador de grupos de DMD*

CALENDARIO DE ACTOS DMD FEDERAL

OCTUBRE

- Viernes 7 – **Pamplona**
- Miércoles 26 – **Valladolid**
- Jueves 27 – **Murcia**

NOVIEMBRE

- Jueves 3 – **Salamanca**
- Jueves 10 – **Aranda de Duero (Burgos)**
- Viernes 18 – **Ciudad Real**
- Jueves 24 – **Málaga**
- Viernes 25 – **Chiclana (Cádiz)**

DICIEMBRE

- Martes 13 y Viernes 14 – **Bilbao y San Sebastián**
- Viernes 16 – **León**

DMD Andalucía

El caso de Huelva impulsa a DMD



La agrupación de Sevilla de DMD ha reanudado sus actividades después de verano. Se han recibido los nuevos trípticos adaptados a la ley andaluza y hemos comenzado a distribuirlos por diferentes librerías, centros cívicos, centros de salud. Ahora estamos reuniendo en una base de datos asociaciones y organismos a los que creemos necesario informar y hacerles llegar tanto el tríptico como futuras circulares que desarrollemos. En la última reunión mensual decidimos crear una mesa de trabajo para diseñar un Taller de conocimiento y realización del Testamento Vital con el fin de llevarlo a diferentes barrios y poblaciones. Creemos importante y tenemos la prioridad de fomentar la realización del Testamento Vital, para poner en valor este derecho, bastante desconocido para la población general.

Parece que hemos pasado a otra fase como grupo y para esta mesa de trabajo y algún debate más, hemos creado un grupo cerrado en red en el que iremos colgando los documentos y opiniones. El caso de Ramona Estévez de Huelva nos ha servido de ejemplo y nos muestra la necesidad de estar presente en la sociedad aun con la ley aprobada.

Nos sentimos orgullosos del desenlace y esperamos que la difusión de estos casos particulares cambie en la sociedad la visión de la eutanasia y en nuestros políticos el temor a aprobar leyes en ese sentido.

En Granada siguen avanzando poco a poco, disponen del tríptico y de correo electrónico y los van difundiendo. Se nota que se va conociendo a DMD en la ciudad: se han tenido varias llamadas telefónicas pidiendo información sobre dónde se realiza el testamento vital y cómo se cumplimenta y algunos periodistas han pedido el teléfono de Luis Montes.

En el mes de junio se tuvo una charla informativa sobre DMD y el documento de últimas voluntades a un grupo de derechos humanos. El día 24 de octubre tenemos un debate con Inés Barrios enfermera, máster en bioética e Isabel Tamayo, técnico de la EASP, que nos dará un avance sobre el cambio del modelo que cumplimentamos de últimas voluntades y un cuadernillo explicativo. Y en varias fechas de octubre y noviembre tendremos actividades de difusión de DMD a asociaciones de derechos humanos y con un grupo de mujeres de Orgiva.

DMD Navarra

Desde agosto somos DMD Navarra con 50 socios



Nos seguimos reuniendo y ya existimos como DMD Navarra/Nafarroako Duintasunez Hiltzeko Eskubidea desde el mes de agosto. Ya hay dirección electrónica y lo más importante es que ya somos 50 socios.

Dentro de unos días, 7 de octubre, tendremos una charla siendo el ponente principal el Dr. Luis Montes, y será presentada por Manu Eciolaza. El tema de la charla es Eutanasia a debate/Eutanasia eztabaidan. En vísperas de la charla se ha publicado en un diario de Navarra el artículo 'Mi vida es mía. Derecho a la disponibilidad de la propia vida, firmado por los socios S. J. Navarro, M. Eciolaza.

En la reunión celebrada hace una semana, en la cual hubo algún problema en la convocatoria -algunos no recibieron los correos electrónicos que se habían mandado desde 'DMD grupos' parece que por problemas con el servidor en vías de solución- quedamos en establecer un calendario de actividades e ideas que se han puesto en marcha en otras comunidades. Creo que son muy interesantes para poderlas llevar a cabo en otras. Como el cineforum de Andalucía

o las jornadas de Asturias en las que "importaron" de Navarra un maravilloso psicólogo navarro como losu Cabodebilla para hablar de temas como el de dar malas noticias.

Siempre hemos hecho reuniones en sábados porque no disponemos de local; haremos una encuesta entre los socios para elegir el mejor día y nos moveremos para buscar algún local que nos puedan dejar de manera que podamos comenzar a mantener reuniones pautadas y juntarnos los máximos posibles.

Siempre la visita de Luis Montes agita los medios; ayer estuve realizando una entrevista en euskera en la radio "Euskal Herria Irratia" en Pamplona, explicativa de la eutanasia y que sirvió para hacer la propaganda previa de la charla. Curiosamente el único periódico existente en euskera ha solicitado hoy entrevista con Luis Montes, al margen de otros medios. Esperamos que la nueva comparencia de DMD en Navarra, primera como DMD, sea tan exitosa como la del año pasado, pero os lo tendremos que contar en otro número de la próxima revista.



DMD Galicia

Sin prisas, pero sin pausas

Así estamos trabajando en Galicia y haciendo camino al andar. Después del aumento -casi de un 50% del número- de socios y socias reales con respecto al año 2009 y un saneamiento de las cuentas internas que hace que en estos momentos DMD Galicia disponga de superávit y más recursos económicos para poder desarrollar con ciertas garantías nuestro trabajo y así alcanzar poco a poco nuestros objetivos a través de recursos propios, DMD Galicia ha comenzado a lo largo de este año a realizar actividades, mesas redondas y potenciar las atenciones personalizadas, a pesar de ser este último aspecto, claramente deficitario con respecto a la demanda existente.

No obstante DMD Galicia afronta el futuro con ciertas garantías. A corto plazo nuestra intención principal es reestructurar la directiva con la finalidad de convertirla más que en una directiva a la antigua usanza caracterizada por el verticalismo, en una coordinadora que sirva de enlace y apoyo a la organización de los grupos locales.

Coincidiendo en su totalidad con la apuesta de Luis Montes y DMD Federal con respecto a la potenciación de los grupos locales dotándolos de autonomía para realizar actividades en su entorno geográfico, la apuesta por una nueva directiva de DMD Galicia que potencie la horizontalidad en detrimento del verticalismo, es total. Creemos que una directiva "centralizada" a la antigua usanza no puede llegar a todos los sitios y el compromiso de muchos socios y socias hacen que podamos contar con ellos para llevar a cabo un objetivo claro: incorporar a DMD Galicia en el tejido social y asociativo gallego en la medida de lo posible: provincia a provincia, ciudad a ciudad, pueblo a pueblo. Somos conscientes de que llevará tiempo, pero lo conseguiremos. A la luz de tal filosofía activista la directiva gallega tendrá como fin coordinar, ayudar económicamente y logísticamente (al igual que DMD Federal) a los grupos locales con el fin de que, insisto, poco a poco se organicen en aras de alcanzar los objetivos fundamentales de la asociación.

Crecimiento y presencia social

Decía que este año hemos despertado de un breve letargo. Hemos aumentado a lo largo de los años 2010 y

2011 un 40% (en el 2010) y un 60% nuestra visibilidad (durante el 2011) en los medios de comunicación con respecto a años anteriores. Y a pesar de la censura sufrida durante los años 2009 y 2010 por parte de los medios de comunicación públicos dependientes de la Xunta de Galicia, tanto Faro de Vigo como La Opinión de A Coruña, al igual que el último diario en gallego, Galicia Hoxe, -ya fallecido debido a los recortes del gobierno de Feijoo y en el que un servidor colaboraba con una columna todos los domingos- junto con la Cadena Ser, Radio Obradoiro, Punto Radio y Radiovoz nos han ayudado a transmitir a la ciudadanía nuestras opiniones. En este sentido he de decir que, poco a poco, aunque nuestra presencia ha sido siempre tangencial en los documentales y debates, ya aparecemos en los medios de comunicación públicos. Tal vez sirvió de algo las quejas infinitas que un servidor ha transmitido en las entrevistas previas a los actos del homenaje a Ramón Sampedro celebrado en enero de este año.

Poco a poco comenzamos a organizar actividades y debates: este año en Lugo, A Coruña, dos veces en Vigo y en Santiago ha formado parte de las mesas de debate el presidente federal Luis Montes. Hemos empezado a entrar de nuevo en los ambientes universitarios participando en debates coorganizados con la Facultad de Periodismo de la Universidade de Santiago y la Facultad de Socioloxía en la Universidade de A Coruña. Tenemos pendiente también este año un acto con el alumnado de la facultad de Humanidades también de la Universidade de A Coruña.

No obstante no estamos satisfechos. Queremos llegar el próximo año a 175 socios y socias; queremos organizar más actos, si es posible, didácticos sobre las Declaraciones de Últimas Voluntades; queremos potenciar los grupos locales y las atenciones personalizadas, nuestro gran déficit. Y deseamos formar y aconsejar a nuevos socios y socias con el fin de que en un plazo breve de tiempo tomen nuestro testigo. Es absolutamente imprescindible con el fin de que las directivas no se eternicen y pierdan dinamismo. Un aspecto muy a tener en cuenta en el tejido asociativo.



DMD Euskadi

Los medios altavoces de DMD-DHE

Los medios altavoces de DMD-DHE

A lo largo de septiembre han sido varios los medios de comunicación que se han puesto en contacto con DMD-DHE para pedir opinión sobre Muerte Digna y derecho a la eutanasia. Así hemos podido publicitar la opinión de DMD en el Diario Vasco, en Radio Euskadi, Radio Hala Bedi, Canal 4, ETB2, etc.

Hemos notado desde hace unos meses cómo cada vez es más frecuente que los medios acudan a nosotros lo cual significa que va creciendo nuestra presencia en el País Vasco, crece el interés social y hay una demanda en la población de información y de opinión acerca de diversos problemas y por ello los diferentes medios de comunicación llaman a nuestra puerta. A diferencia de los medios, los partidos políticos aparentemente no muestran interés alguno, pero esperemos que siguiendo el ejemplo dado por las CC AA de Andalucía, Navarra y Aragón con el debate y aprobación de sus leyes de muerte digna despierten más pronto que tarde.

Programa de actividades

Como estamos iniciando el curso después de la pausa del verano, no hay muchas noticias que dar. Seguimos en la tarea que nos hemos marcado de divulgar, dar a conocer nuestra asociación DMD-DHE y el DVA (Documento de Voluntades Anticipadas). Cuando escribo

esta pequeña crónica tenemos en agenda charlas divulgativas -6 y 31 de octubre- en dos pueblos de Álava: Llodio y Salvatierra. Las charlas tendrán lugar en locales de los respectivos Ayuntamientos.

Aprovechando esta página de la revista queremos recordar a las personas asociadas en Euskadi que valoren la importancia de tener elaborado y registrado el Documento de Voluntades Anticipadas. Se trata de un interés personal porque el DAV es la garantía de que nuestras voluntades, llegado el momento, sean respetadas. A nivel familiar el documento puede ahorrarles preocupaciones a nuestros parientes. Además, socialmente debemos pensar que el número de documentos de testamentos vitales importa como aval y respaldo a lo que estamos defendiendo. Y como DMD-DHE lo consideramos como un acto de compromiso necesario de los socios y socias con la asociación de la que forman parte.

En Euskadi formalizar y registrar el documento lo tenemos bastante fácil en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. El teléfono de contacto para pedir cita es 945019254. Si se desea consultar un modelo orientativo se puede hacer en la siguiente dirección:
www.osanet.euskadi.net

Cristiana, pero libre

“ Soy cristiana, aunque también lo he de decir no muy practicante. Voy por libre pues es la mejor manera, en mi opinión, de vivir al menos un poco como dice Jesús. Leo a veces párrafos del evangelio y yo no encuentro nada que se oponga a la libertad de las personas para decidir el final de su vida. Creo que los obispos y creyentes que afirman que Dios nos da la vida aciertan. Pero nos da la vida a la par que somos libres y que Dios nos quiere libres. No puedo comprender que Dios nos diera la libertad, el conocimiento, que fuéramos conscientes y que tuviéramos que caminar por los rieles que Dios nos ha puesto. Para mi ese no sería un Dios-padre, sino más bien un dios-sargento y la vida sería un cuartel. Le agradezco la vida a Dios. Pero la agradezco por ser una vida en libertad y que pueda funcionar con libertad. La única cortapisa que éticamente me impongo es no hacer mal a los demás. Pero, ¿qué mal hago si un día decido suicidarme o solicitar a un médico que acabe con mi vida? Por ello quien dice ser creyente y exige que no se admita la eutanasia, primero me pregunto quién es él para marcar la vida de los demás y qué estilo de dios es ese en el que cree. ” **Pilar C.**

Manual para que no te tomen el pelo

“ En muchos comercios podemos leer un cartel que dice: “Existe un libro de reclamaciones al servicio del cliente...” En todos los hospitales debiera haber en el punto de información, bien a la vista, un ejemplar de la última revista de DMD y un cartel que dijese “Lea esta revista y conocerá los pasos que ha de dar hasta denunciar a los médicos si ...”.

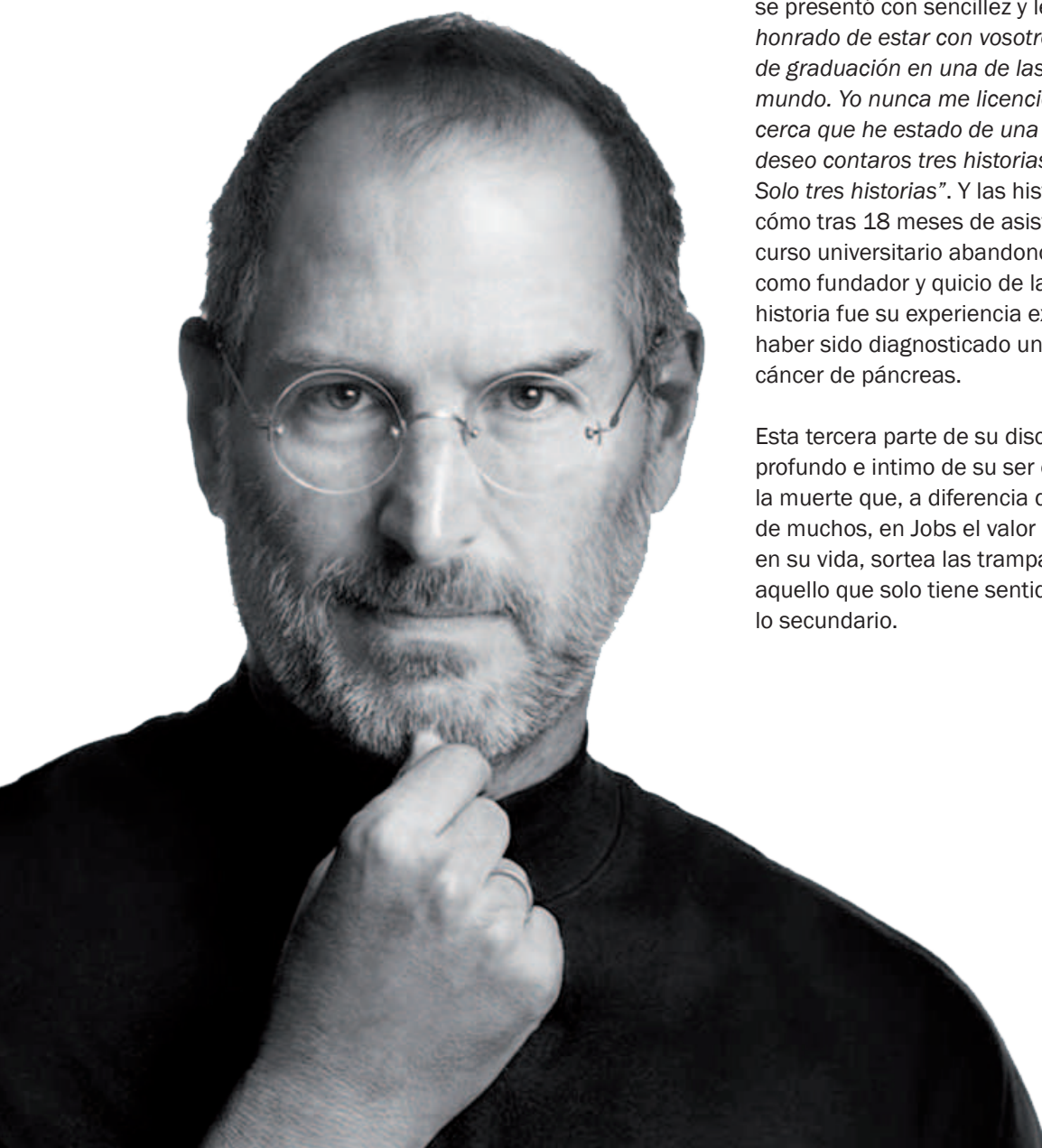
Lo que digo no es en plan de broma. En todos los hospitales donde el enfermo puede morir tanto el enfermo como los familiares cercanos debieran saber y tener siempre a mano todas las informaciones que dais en ese número. Si para manejar un aparato necesitamos un manual de usuario, resulta que el aparato, maneras y usos en los hospitales respecto a nuestras vidas es demasiado complejo para conocerlo y saber cómo hacerle frente. Más o menos mueren en España todos los años cerca de cuatrocientas mil personas, muchas de ellas en hospitales. ¿No sería interesante y útil que DMD divulgase en un tríptico lo que tan bien habéis explicado en las páginas de la revista? De todas maneras, gracias por vuestra información-formación. ” **Felisa Martínez**

Los obispos a qué juegan

“ Me parece muy bien el resumen del pensamiento del editorial: que los obispos aprendan a obedecer las leyes. En una España laica lo primero que han de hacer es ser ciudadanos responsables, aunque es difícil saber cómo lo serán si como españoles están bajo el imperio de la ley y como obispos pertenecen a la nomenclatura de un Estado ajeno al español y manejan en nuestro territorio un Código de Derecho y unas normas no aprobadas constitucionalmente en España. Así se permiten decir que “las leyes no son justas por el mero hecho de ser aprobadas por las correspondientes mayorías, sino por su adecuación a la dignidad humana”. Lo primero que hay que decir es que las mayorías representan a la soberanía popular, realidad desconocida en el Estado vaticano; lo segundo es que la dignidad humana es el gran valor en que se asientan los principios y derechos proclamados por la Constitución española y que, sin embargo, tal dignidad no es reconocida en el derecho que traen del Vaticano. ” **Manuel P.**

Steve Jobs: “La muerte, su experiencia es un agente de cambio”

Sara Estrada y María-José Anía
DMD Cataluña



A nadie se le ha escapado que a primeros de octubre falleció el fundador de Apple, que murió de un cáncer de páncreas y que supo conjugar con energía su sufrimiento de seis años de enfermedad con el afán creativo de su trabajo. Pero quizás no todos conozcan su vivencia de la muerte a lo largo de su vida, antes y después de conocer su patología.

Steve Jobs fue invitado a mantener el discurso académico en la ceremonia de graduación de la Universidad de Stanford el 12 de junio 2005. Él que no era académico se presentó con sencillez y lenguaje llano: *“Me siento honrado de estar con vosotros hoy en esta ceremonia de graduación en una de las mejores universidades del mundo. Yo nunca me licencié. La verdad, esto es lo más cerca que he estado de una graduación universitaria. Hoy deseo contaros tres historias de mi vida. No es gran cosa. Solo tres historias”*. Y las historias de su discurso fueron cómo tras 18 meses de asistencia intermitente a un curso universitario abandonó los estudios; su peripecia como fundador y quicio de la empresa Apple y la tercera historia fue su experiencia existencial, la muerte, tras haber sido diagnosticado un año antes de un singular cáncer de páncreas.

Esta tercera parte de su discurso tuvo el realismo de lo profundo e íntimo de su ser expresando su conciencia de la muerte que, a diferencia del miedo o incluso el terror de muchos, en Jobs el valor de la muerte pone orden en su vida, sorteando las trampas del pensar y selecciona aquello que solo tiene sentido para vivir, dejando de lado lo secundario.

“ Recordar la muerte es la mejor manera que conozco de evitar la trampa de pensar que tienes algo que perder ”

“La tercera historia es sobre la muerte. Cuando tenía 17 años leí una cita que decía algo parecido a “Si vives cada día como si fuera el último, es muy probable que algún día hagas lo correcto”. Me impresionó y en los últimos 33 años, me miro al espejo todas las mañanas y me pregunto: “Si hoy fuera en último día de mi vida, ¿querría hacer lo que estoy a punto de hacer?” Y cada vez que la respuesta ha sido “no” varios días seguidos, sé que necesito cambiar algo.

Recordar que moriré pronto constituye la herramienta más importante que he encontrado para tomar las grandes decisiones de mi vida. Porque casi todas las expectativas externas, todo el orgullo, todo el temor a la vergüenza o al fracaso todo eso desaparece a las puertas de la muerte, quedando solo aquello que es realmente importante. Recordar que vas a morir es la mejor manera que conozco para evitar la trampa de pensar que tienes algo que perder. Ya estás desnudo. No hay ninguna razón para no seguir a tu corazón.

Casi un año atrás me diagnosticaron cáncer. Me hicieron un escáner a las 7,30 de la mañana y claramente mostraba un tumor en el páncreas. ¡Ni sabía lo que era el páncreas! Los doctores me dijeron que era muy probable que fuera un tipo de cáncer incurable y que mis expectativas de vida no superarían los seis meses. El médico me aconsejó irme a casa y arreglar mis asuntos, que es el código médico para prepararte para morir. Significa intentar decir a tus hijos todo lo que pensabas decirles en los próximos 10 años, en unos pocos meses. Significa asegurarte que todo esté finiquitado de modo que sea lo más sencillo posible para tu familia. Significa despedirte.

Viví con ese diagnóstico todo el día. Luego por la tarde me hicieron una biopsia en que introdujeron un endoscopio por mi garganta, a través del estómago y mis intestinos, pincharon con una aguja el páncreas y extrajeron unas pocas células del tumor. Estaba sedado, pero mi esposa, que estaba allí, me contó que cuando examinaron las células en el microscopio, los doctores empezaron a llorar porque descubrieron que era una forma muy rara de cáncer pancreático, curable con cirugía. Me operaron y ahora estoy bien. Es lo más cerca que he estado de la muerte y espero que sea lo más cercano por unas cuantas décadas más.

Al haber vivido esta experiencia, puedo contarla con un poco más de certeza que cuando la muerte era puramente un concepto intelectual: nadie quiere morir. Incluso la gente que quiere ir al cielo, no quiere morir para llegar allá. La muerte es el destino que todos compartimos. Nadie ha escapado de ella. Y es como debe ser porque la muerte es muy probable que sea la mejor invención de la vida. Es su agente de cambio. Elimina lo viejo para dejar paso a lo nuevo. Ahora mismo, vosotros sois lo nuevo, pero algún día, no muy lejano, seréis los viejos. Y seréis eliminados. Lamento ser tan trágico, pero es cierto. Vuestro tiempo tiene límite, así que no lo perdáis viviendo la vida de otra persona. No os dejéis atrapar por dogmas, no viváis con los resultados del pensamiento de otras personas. No permitáis que el ruido de las opiniones ajenas silencie vuestra voz interior. Y más importante todavía, tened el valor de seguir vuestro corazón e intuición, porque de alguna manera ya sabéis lo que realmente queréis llegar a ser. Todo lo demás es secundario”.

Hasta ayer yo conocía que Steve Jobs era una imaginación rica y fecunda que dominaba los entresijos de la electrónica aplicada a la informática, hombre de una energía innovadora y una constancia sorprendente. Dos días después de su muerte he podido seguir y aprovechar esa lección magistral de ética que dio a unos jóvenes graduados tras ser desahuciado de la vida.

El caso Camila en Argentina

Recientemente en Argentina ha resurgido la discusión sobre la muerte digna. En la Cámara de diputados y en el Senado existen varios proyectos para legislar sobre la materia y mientras tanto pacientes en estado vegetativo permanente siguen conectados a las máquinas que los permiten permanecer con 'vida'.

La muerte digna ha vuelto a ser noticia con el Caso Camila, una niña de dos años que se encuentra en estado vegetativo permanente desde su nacimiento. La pequeña sufrió falta de oxígeno en el parto y tuvo un paro cardiorrespiratorio que se prolongó durante 20 minutos y del que salió gracias a las maniobras de reanimación. La madre ha pedido que se deje morir a su hija, pero los médicos se niegan a hacerlo porque en Argentina no existe legislación que lo permita.

La madre de Camila instó a los legisladores para que activasen los proyectos en estudio en el Parlamento desde hace varios años. "La situación por la que estamos pasando como familia -decía en carta enviada al Parlamento- es desgastante y dolorosa, considerando que tenemos una beba de 2 años y 3 meses en estado vegetativo permanente. La situación de mi hija es irreparable e irreversible, y hay un vacío legal que impide retirar el soporte vital". La vida, según describe la madre, es bien triste: "no oye, no ve, no llora, no parpadea, no traga, no se mueve, no siente nada y desde que nació está conectada a un respirador artificial".

Tres comités de bioética argentinos, tanto públicos como privados, han aconsejado que se escuche la petición de la madre, pero en el hospital Centro Gallego de Buenos Aires, donde está ingresada Camila, las autoridades argumentan que no pueden practicar la eutanasia porque no hay legislación que los avale. Pero el Comité de Bioética del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), de Argentina, respaldó la postura de la mujer al recomendar la "limitación del esfuerzo terapéutico". Beatriz Firmenich, coordinadora de dicho comité, explicó públicamente que, aunque la recomendación no es jurídicamente vinculante, esto no quiere decir que no tenga peso, y está fundada en la ética aplicada a la salud y, además, la limitación del esfuerzo terapéutico sí está contemplada en el marco jurídico argentino.

Un tercio de las solicitudes de eutanasia se rechazan en Holanda

Una encuesta de opinión realizada en Holanda a médicos en el mes de julio pasado mostraba que solo el 7,9 por ciento de los médicos encuestados no cooperaría ante una solicitud de eutanasia, mientras que el 86,5 % sí lo harían. Datos como estos siguen produciendo el escándalo en ciertos círculos católicos españoles escandalizados del caos moral, de la pendiente resbaladiza en que viven ciertas sociedades y del descontrol en las solicitudes de eutanasia.

A principios de septiembre de este año, las comisiones regionales de control de la eutanasia publicaron las cifras sobre la eutanasia en Holanda en el 2010. Ese año se registraron 3.136 casos de eutanasias, un aumento de casi el veinte por ciento con respecto al 2009. Este notable incremento ha provocado un retraso en el control de los médicos en casos de eutanasia.

La ley prescribe que se debe efectuar un control independiente dentro de los tres meses siguientes. En la práctica, ese período puede extenderse a ocho meses, constata la KNMG. Según su director Arie Nieuwenhuijzen Kruseman, los 3.136 casos representan aproximadamente un tercio del total de las solicitudes de eutanasia. "Creo que, de todas las solicitudes, un tercio se acepta, un tercio de los pacientes muere antes de que finalice el trámite, y un tercio es rechazado."

Holanda marcha a la cabeza, en el ámbito internacional, en materia de legislación que hace posible la práctica de la eutanasia. En Bélgica, Luxemburgo, Suiza y algunos estados de Estados Unidos, la terminación voluntaria de la vida se permite bajo estrictas condiciones médicas y legales.

Holanda: la eutanasia y los factores sociales

La eutanasia está despenalizada en ciertas circunstancias por ley desde 2002. No obstante los médicos siguen estudiando la realidad y circunstancias de las solicitudes de eutanasia para analizar y clarificar las limitaciones y el alcance de la ley sobre la eutanasia.

La federación médica holandesa KNMG ha estudiado diferentes casos y tras casi un año de discusiones determina que la eutanasia debería ser permitida también por razón de enfermedades no terminales y factores sociales. En las nuevas directrices y normativa que ha dado la Federación se define con mayor precisión el concepto de 'vulnerabilidad' de las personas ancianas. No solo los problemas de salud y consiguientes limitaciones, sino también los factores sociales, recursos financieros y contactos sociales determinan el grado de vulnerabilidad de una persona. En las directrices se establece también que la vulnerabilidad influye en la calidad de vida y capacidad de recuperación y puede conducir a un sufrimiento insoportable y sin perspectiva de mejora.

Según la ley de eutanasia vigente hoy en Holanda, el único criterio que posibilita su práctica es que el paciente experimente un sufrimiento "insoportable y sin perspectivas de mejora". Sin embargo, cuando hay otros factores en juego, como ingresos o situación de soledad, también se debe consultar a los expertos en estos terrenos, aconseja la Federación KNMG. Su presidente, Arie Nieuwenhuijzen Kruseman, subrayó en septiembre en un programa televisivo holandés que la consideración de factores no médicos no es tarea simple. Por lo tanto, tampoco se puede acceder automáticamente a una solicitud de eutanasia: "Es posible que la misma combinación de factores justifique la eutanasia en el caso de un paciente, y no en otro. Es un proceso complejo".

Según la federación, es imprescindible profundizar en la investigación científica sobre los factores que no son de orden médico. El director señaló, además, que la eutanasia debería ser posible también para los pacientes no terminales: "Puede tratarse de demencia precoz o sufrimiento psicológico crónico. No necesariamente debe ser una dolencia física. El sufrimiento insoportable y sin perspectiva de mejora puede ser causado por otros factores además de una enfermedad terminal".

Breves

- Desde hace 31 años DMD Francia lucha por el derecho a morir de todos los franceses, de acuerdo con su visión personal de la dignidad y la libertad. Su mensaje es: No nos dejemos robar nuestra última libertad. Y su objetivo que sea aprobada en el parlamento una ley que legalice la ayuda activa a morir (eutanasia y autoliberación asistida). Esta ley es reclamada por el 86,3% de los franceses tal como mostraba el sondeo BVA de mayo de 2009.
- El martes 25 de enero de 2011 se tuvo en el Senado un nuevo debate sobre la proposición de ley de Guy Fischer (PC- Rhône), D'Alain Fouché (UMP-Vienne) y de Jean-Pierre Godefroy (PS-Manche). El resultado de las votaciones fue de 170 votos contra la legalización y 142 a favor.
- El profesor Wim Distelmans, especialista en medicina paliativa, sugería en el diario De Morgen la creación de una clínica de la eutanasia en Bélgica siguiendo el modelo holandés.

■ 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



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

DMD FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

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

GRUPOS AUTONÓMICOS

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 ARAGÓN

☎ 660 236 242
✉ dmdaragon@eutanasia.ws

DMD ASTURIAS

Apartado de Correos 169
33500 Llanes, Asturias

☎ 628 362 300
✉ dmdasturias@yahoo.es

DMD CATALUNYA

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

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

DMD EUSKADI

Apartado de correos 362
01080 Vitoria-Gasteiz

☎ 635 73 81 31
✉ dmdeusyadi@eutanasia.ws

DMD BILBAO

✉ dmdbilbo@eutanasia.ws

DMD ÁLAVA

✉ dmdalava@eutanasia.ws

DMD GALICIA

✉ dmdgalicia@eutanasia.ws

DMD MADRID

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46
✉ dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD NAVARRA

✉ dmdnavarra@eutanasia.ws

DMD SALAMANCA

✉ dmdsalamanca@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.