

An elderly woman with short, wavy grey hair is seated in a black wheelchair. She is wearing a light pink long-sleeved top and light-colored shorts. She is looking out of a window with white horizontal blinds. The room is brightly lit, suggesting daylight. The background shows a glimpse of a building outside.

EL SUEÑO

de morir en paz

Muerte voluntaria,
una opción responsable

Crónica de un **adiós**
para **siempre**

Disponibilidad de la propia vida:
14 años después de R. Sampedro

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

¿Cómo mueren los médicos?

2

Editorial

4 El sueño de morir en paz

6

¿Suicidio o autoliberación?



8

Escenario público de la muerte voluntaria



Una opción responsable



13

16 El reloj se va atrasando..., la conciencia del morir

22 Atardecer de la vida y despedida

Crónica de un adiós para siempre 26

Disponibilidad de la propia vida: 14 años después de R. Sampedro 29

Ella vivió feliz 85 años 34

Enfermedad de ELA: ¿puerta o muro? 36



ENCASA. Morir en paz con demencia 40

43 La eutanasia, figura 'non grata' para el Congreso



44 DMD recurre en amparo al Constitucional



DMD France pega fuerte

47

50 La condena a M.A. Rodríguez confirmada por la Audiencia

Teresa Berganza: lección de 'bel canto'



51

53 Cataluña Actualidad
54 Comunidad Valenciana
54 Galicia
55 Madrid



¿Cómo mueren los médicos?

Un artículo del doctor Ken Murray, profesor de Medicina Familiar en la Universidad del Sur de California, publicado en el blog *Zócalo Public Square*¹ en noviembre pasado con el título *How Doctors Die (Cómo mueren los médicos)*, ha despertado un interesante debate en la red con más de seiscientos comentarios de lectores y múltiples referencias y debates secundarios en diversos foros. A partir de la experiencia de Charlie, también médico y amigo suyo y de las decisiones que tomó al conocer que padecía un cáncer de páncreas, el doctor Murray, tras explicar con cierto humor que aunque no sea objeto común de debate los médicos también mueren, pasa a manifestar su sorpresa por el hecho de que lo que diferencia, al menos en USA, la forma de morir de los médicos de la de sus pacientes no es –como parecería esperable– el exceso de tecnología aplicada sino todo lo contrario. Su amigo Charlie, tras conocer por su cirujano que el bulto aparecido en su estómago era un cáncer de páncreas, rechazó la oferta de una nueva técnica quirúrgica que le ofrecía aumentar sus posibilidades de seguir con vida al cabo de 5 años, de un 5 a un 15%, cerró su consulta y no volvió a pisar un hospital el resto de su vida. Pasó los meses restantes con su familia, disfrutando cuanto pudo hasta que la muerte le llegó “suavemente” y en su domicilio.

La muerte del facultativo...

Esta misma forma de encarar el proceso de la propia muerte lo refiere un primo suyo, Torch, que tras recibir el diagnóstico de cáncer de pulmón con metástasis cerebrales dedicó sus últimos ocho meses de vida a disfrutar de las cosas que siempre le habían gustado y murió en su domicilio con los suyos. Afortunadamente no padeció dolores intensos lo que le permitió un mínimo gasto de 20 \$ en el único medicamento que precisó.

En contraposición aporta el doctor Murray la experiencia vivida por un paciente suyo que, a pesar de haber expresado reiteradamente su voluntad de no ser sometido a tratamientos intensivos, fue ingresado, inconsciente tras un ataque cerebral agudo, en una UCI y conectado a las máquinas que había rechazado. Cuando el autor del artículo, haciendo valer la voluntad previa del paciente logró la desconexión que permitió la muerte tranquila, una de las enfermeras denunció su actuación como un posible homicidio ante la dirección del centro sanitario que, afortunadamente, justificó plenamente la actuación respetuosa con la voluntad expresada por el paciente.

... la de los pacientes

El artículo trata de explicar la diferente forma de morir de los médicos en relación con la que procuran a sus pacientes, muchas veces inducidos a emprender tratamientos que, lejos de solucionar la enfermedad añaden un escaso tiempo de vida a consta de originar sufrimientos adicionales a los propios de la enfermedad terminal. Según su análisis, el médico se ve sometido a una fuerte presión hacia la actuación excesiva aun conociendo que las posibilidades de éxito son ínfimas: en primer lugar, el “sistema” está en manos de los intereses económicos de la industria farmacéutica y de tecnología médica que parecen empeñados en “exprimir hasta el último dólar de los pacientes”; en segundo, los pacientes y sus familias, que creen en la posibilidad de “un milagro de la ciencia” alentados muchas veces por una información deficiente, presionan al médico para que emprenda las terapias más agresivas, para hacerlo “todo” en lugar de “todo lo razonable”; finalmente, el médico teme una demanda por mala praxis si no inicia esas terapias y, en todo caso, se enfrenta al resultado de una información excesivamente optimista respecto a las posibilidades de éxito por no haber sido capaz de comunicar al paciente y a su entorno la dura verdad de los resultados esperables. Dura verdad que, conocida por los médicos sin falsas compasiones, les lleva según la experiencia del autor a rechazarlas.

Dice Murray que “los médicos saben cuál es la realidad que les espera” y por eso rechazan someterse a los tratamientos en que, presionados por ese cúmulo de circunstancias, embarcan a sus pacientes.

Para reforzar su afirmación de que el conocimiento de la realidad esperable lleva a los médicos a actuar al contrario que sus pacientes, cita el hecho de que cada vez más médicos llevan una chapa al cuello con la indicación de no ser reanimados en caso de parada cardiaca. Explica que el cine y los medios de comunicación han dado una visión falsamente optimista de la realidad respecto de la reanimación cardio-pulmonar, como si la mayoría de las personas con parada

cardiaca fueran reanimadas a una vida de normalidad. La realidad que la mayoría de los médicos conocen es que el porcentaje de pacientes que logran salir del hospital vivos y en buenas condiciones al mes de ser reanimados tras una parada cardiaca es muy pequeño. Para la mayoría de los reanimados sólo se retrasa la muerte unas semanas o, en el peor de los casos, queda con lesiones cerebrales irreversibles durante el resto de sus vidas. Por si lo dicho fuera insuficiente, en un sistema sanitario como el de Estados Unidos basado en la medicina privada, el resultado esperable de un proceso grave sometido a terapias heroicas es la ruina económica del paciente y su familia.

Cabría esperar que las experiencias que el doctor Murray refiere no fueran tan generalizadas como pretende, pero lo cierto es que coincide con lo expuesto en uno de los poquísimos estudios publicados sobre este tema. La encuesta a 765 médicos estadounidenses de todas las edades realizada por el doctor Joseph J. Gallo mostró que el 89% había explicado a sus familiares restricciones respecto a los tratamientos que deseaba y los que no deseaba en caso de estar incapaces y el 64% había dejado por escrito estas limitaciones que, desde luego, contrastan fuertemente con los tratamientos a que son sometidos sus pacientes.

Sanitarios y proceso final

Son pocos los estudios realizados a profesionales sanitarios sobre sus actitudes y emociones ante la muerte, generalmente dirigidos a estudiantes de enfermería o médicos en formación; alguno sobre médicos de atención primaria. Todos coinciden en mostrar que los temores respecto a la muerte y al proceso de morir de los sanitarios no son diferentes a los sentimientos y actitudes que el proceso de morir suscita en el resto de los mortales. La única diferencia sustancial parece ser que el personal médico y de enfermería adquieren muy rápidamente conocimiento de cómo se desarrolla en realidad el proceso final de sus pacientes y, no estando engañados en cuanto a lo que les espera, deciden no pasar por el largo y doloroso proceso de morir sometidos a tratamientos agresivos que, según Murray, no aplicaríamos ni al peor terrorista.

Tal vez sea exagerado, pero en todo caso induce a la reflexión sobre la necesidad urgente de que los médicos desarrollen la franqueza y la honestidad suficientes para informar a sus pacientes de la realidad esperable desandando el camino de expectativas irreales y exageradas que tanto los médicos como los medios de comunicación social han generado en la población ávida de soluciones e inducida a creer en fantasías por una información médica pretendidamente compasiva.



El sueño de **morir en paz**

La muerte voluntaria,
una opción responsable



*“Por fin lo conseguí... mi última siesta.
“Sí, la mejor en mucho tiempo”,
le contesta Carmen,
que no suelta la mano de su marido.
Solo tarda unos minutos
en dormirse profundamente.”*

Con estas palabras tan serenas, publicadas en esta revista, Mario, compañero de asociación hasta hace unos años, dejaba constancia de su muerte voluntaria.

Otros compañeros nos han hablado antes de morir, Carlos Santos, Ramón Sampedro, Jordi, y conocemos por otros reportajes de prensa el proyecto de morir y la muerte de Daniel, Maribel, Madeleine, Jorge,... Todos tuvieron una muerte libremente querida: unos gracias a una mano amiga que les ayudó a terminar la vida, otros con una muerte voluntaria de autoliberación y otros también, dada su situación, por sedación terminal. Pero todos caminaron conscientemente hacia el término con plena libertad, determinando los tiempos, despidiéndose de sus seres queridos y amigos...

Daniel, profesor en un polideportivo, 35 años, dictaba estas palabras a su hermano Rubén días antes de morir: “La ELA ha acabado conmigo en un año. No puedo apenas moverme, comer, respirar ni hablar. Una vida así nadie debería vivirla. Nuestra inteligencia debe servirnos para decir NO al horror del lento proceso destructivo. He perdido la batalla. Según veo mi cuerpo debilitarse, y perdiendo autonomía e independencia, me hace cuestionarme si esto es vida. Para mí no lo es y no me asusta pensar en recibir la muerte. Tengo como opción mi sueño de morir plácidamente dormido y acabar con esta pesadilla”.

Estos enfermos y otros que vendrán tomaron –o tomarán– la vía del no al dolor y el sufrimiento, al deterioro... Les valió la pena dejar libremente una existencia que había fracasado sin posible recuperación. Pensaron en la muerte inevitable hablando como Hamlet: “Morir, dormir... ¡tal vez soñar!”.

¿Suicidio o Autoliberación?

En España el suicidio no es un delito como tampoco lo es facilitar información para que una persona pueda planificar su muerte voluntaria. Pero hay un aspecto de capital importancia por el que lucha la asociación federal Derecho a Morir Dignamente que es la aceptación social de la autoliberación como expresión de la libertad de la persona.

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) es una organización ciudadana sin ánimo de lucro, fundada en 1984, cuya finalidad es defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla (Estatutos, art. 2). Sus actividades buscan la difusión social de la filosofía de la muerte digna, el reconocimiento legal de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido y la atención al socio al final de su vida (Estatutos, art. 3). La AFDMD ofrece asesoramiento médico y jurídico para la toma de decisiones y para la defensa de los derechos de los socios al final de su vida: a la información, a decidir entre opciones clínicas (consentimiento informado), a rechazar un tratamiento, a que se respete su testamento vital y al alivio de su sufrimiento mediante la sedación paliativa, si así lo desea.

“Parece que todos pueden disponer de mi conciencia menos yo” (R. Sampedro)

Una teoría y un planteamiento pleno de la muerte no cabe sin pensar en la eutanasia y en el suicidio asistido. Este es el pensar de DMD, pero no se puede estar a la espera de que el Congreso español al menos despenalice estas dos figuras que permiten el ejercicio de la autonomía de la persona en el proceso de

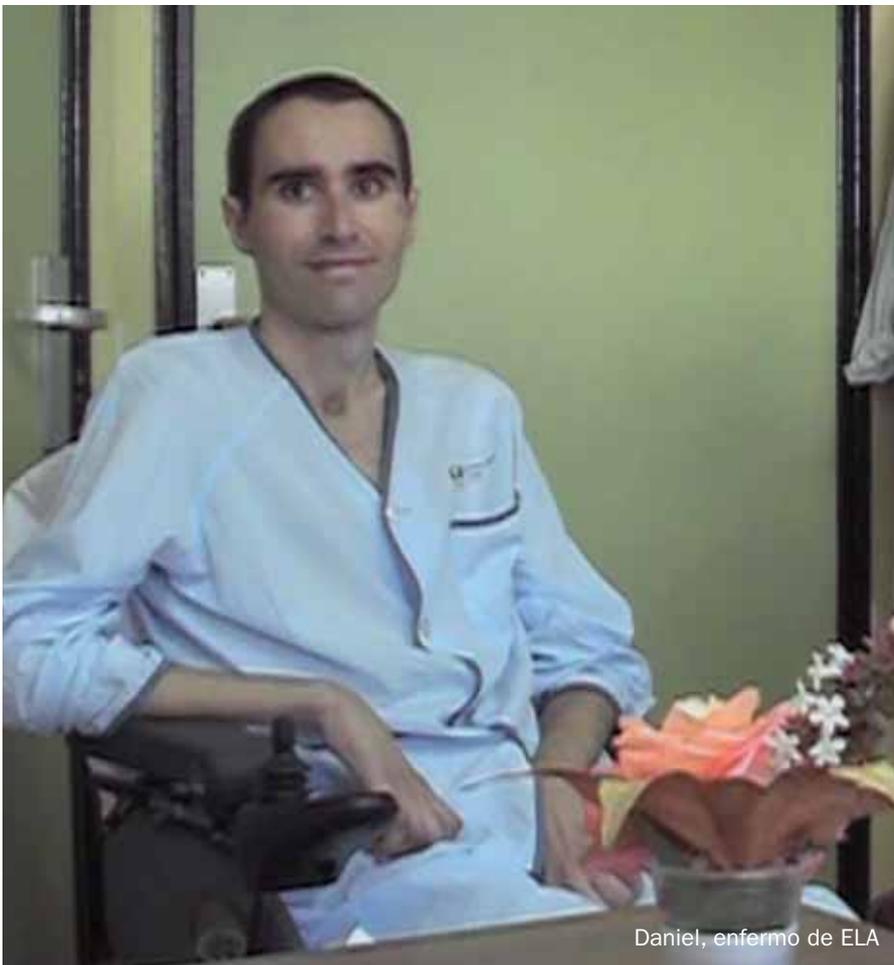
muerte. Si el suicidio es lícito en nuestra legislación y cabe en la convivencia social de nuestro país, es necesario facilitar el suicidio en forma de autoliberación tal como se explicará.

Desde su fundación la AFDMD dispone de información sobre autoliberación procedente de otras asociaciones de la Federación Mundial pro Derecho a Morir (World Federation of Right to Die Societies): **“Las sociedades pro derecho a morir dignamente de todo el mundo se unen para intentar aumentar la libertad de elección del enfermo terminal para morir con dignidad”** (Guía de Autoliberación de 1993).

La atención personalizada al socio

Una de las finalidades de la asociación es la atención personal al socio asesorándole sobre sus derechos, sobre cómo hacerlos valer ante un conflicto con los equipos asistenciales, sobre los recursos legales disponibles, las opciones asistenciales, etc.; ayudándole en situaciones como el rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, necesidad de sedación terminal de manera que pueda tener una muerte digna; se le dan cursos asistenciales, atención psicológica, y en el posible proceso de autoliberación, si lo solicita el socio paciente, se le atiende con recursos y orientaciones legales, protocolos de actuación, etc., tal como veremos más adelante. Como grupo de ayuda mutua, la AFDMD ofrece información y asesoramiento sobre cómo elaborar un plan que le permita al socio cumplir su voluntad de morir, si se dan los siguientes requisitos:

- Deterioro irreversible de la salud (mala calidad de vida).
- Experiencia de sufrimiento que el individuo vive como intolerable.
- Voluntad inequívoca de morir (explícita, seria y reiterada) como único recurso para poner fin por sí mismo (auto-liberarse) a su sufrimiento.



Daniel, enfermo de ELA

El socio de DMD planifica su muerte voluntaria sin traspasar los límites de la legalidad, dimite de su vida por autoliberación, es decir, en un sereno suicidio acompañado

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

Se rechazaron más de un centenar de casos de solicitudes en los que no se cumplía alguno de los requisitos establecidos en el protocolo de la asociación DMD sobre atención personalizada, tales como: enfermedad terminal y/o gravemente irreversible, decisión seria, reiterada, libre y voluntaria, sufriendo insoportable y entorno familiar respetuoso con las decisiones del enfermo.

Suicidio ¿asistido o acompañado?

El Código Penal (Ley orgánica 10/1995), en el artículo 143, dice:

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Las muertes de Ramón Sampedro y de Jorge León Escudero fueron supuestos suicidios asistidos porque al ser tetrapléjicos 'una mano amiga' tuvo que prepararles la bebida letal, acercarles el vaso con una pajita para que más tarde pudieran beber. El suicidio asistido está penado en el art. 143 del Código Penal puesto que supone realizar una acción necesaria y directa, imprescindible para el acto del suicidio. Pero esto no ocurre en el suicidio que realiza una persona como autoliberación pues las personas que están junto a él son sin más acompañantes en ese momento. Así de esta manera podemos acompañar el suicidio de un familiar o de un amigo, libres de sospecha penal.

*¿Existe un derecho a morir?
Lo mismo que hay derecho
a disfrutar de un paisaje
y a cerrar los ojos*

Escenario público de la muerte voluntaria

Antes de entrar en el tema directo de la autoliberación conviene entrar en la escena pública en que se sitúa el suicidio, su percepción y situación social y clarificar el panorama en que se mueve la asociación DMD que da posibilidades al socio para morir dignamente.

Cuando un movimiento social como la asociación DMD tiene como primer objetivo de sus Estatutos “promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla”, significa que estamos viviendo en un espacio político en que todavía no se ha reconocido la autonomía plena del ciudadano en todos los momentos de su vida y que existe una barrera legislativa que obstaculiza la libertad del individuo en las decisiones de su vida y le sanciona seriamente en caso de transgredirla.

El derecho de disponer de la vida, el derecho de salida de la vida es un derecho básico que al menos ha de ser reconocido en situaciones trágicas como pueden ser las que sufren personas mayores, agotadas, afectadas por alguna enfermedad que les incapacita, a veces en situación terminal, enfermo con grandes dolores refractarios, inválidos que poco a poco van quedando más imposibilitados... Por ello la lucha no está en sus manos y tiene que ser tomada por asociaciones y movimientos sociales que tienen que ser la voz de los que no pueden tener voz, ser la demanda social activa y organizada que reclama la despenalización e incluso la legalización de las conductas eutanásicas, exigidas por la autonomía y dignidad de la persona. Por ello DMD se esfuerza por **“defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales a, llegado el momento, morir pacíficamente y sin sufrimientos, si este es su deseo expreso”** (art. 2 de Estatuto de la Asociación DMD). Por más que el art. 143 del Código Penal repruebe y penalice la eutanasia, DMD seguirá defendiendo el principio de autonomía del ciudadano y su derecho a decidir y disponer de su vida y muy especialmente el derecho a morir dignamente de los enfermos terminales o con grandes sufrimientos.

La muerte digna no se puede dejar para cuando el parlamento español despenalice la eutanasia y el suicidio asistido. La muerte digna es tarea de todos los días para que los enfermos no sufran ensañamientos terapéuticos por parte de los equipos médicos, sean tenidos en cuenta en sus voluntades por los médicos, y también para que en ciertos casos puedan morir auto-liberándose.

La autoliberación no es la manera de morir que la persona pudiera esperar como final de su vida. Todos pensamos y deseamos una muerte al final de una larga vida, muerte serena y sin dolor. Sin embargo, hay quien, al no poder llevar una vida normal sino trágica por las circunstancias que le condicionan, se ve



Jorge León Escudero, tetrapléjico

“ Juzgar si la vida vale o no vale la pena vivirla es responder a la pregunta fundamental de la filosofía ”(Albert Camus)

obligado a adelantar su muerte porque la vida que le toca soportar no merece la pena ser vivida. Y a este proceso de morir y muerte le llamamos autoliberación.

El suicidio no es delito, y por ello cualquier persona puede acogerse a él si considera que le conviene. Pero, aunque en nuestra legislación sea lícito, sin embargo el imaginario colectivo está cargado de aspectos y connotaciones negativas, dramáticas, y se percibe como producto o consecuencia de una crisis vital o un trastorno mental, una decisión equivocada en un momento de desesperación, que debe ser evitado en todos los casos, como salida y producto de una depresión psíquica o social propia de personas que a veces viven en situaciones marginadas o rozando con el límite de la ley.

La carga ancestral del suicidio

Oír hablar de que tal persona se ha suicidado o que ha intentado hacerlo produce por lo general cierto escalofrío social. Suicidio, suicida son términos

que muchas veces en la conversación conllevan un desprecio o un desprestigio. El suicidio, el suicida siempre han llevado una carga ancestral peyorativa. A pocos se les escapa el que la iglesia y la buena sociedad han tenido siempre a flor de boca una amplia literatura y retórica contra el suicidio. El suicida o quien lo intentaba era un excomulgado de la iglesia, un marginado, excluido de la sociedad. Es significativo que en ocasiones mentes benevolentes, más piadosas, para no caer en la condena que hacia la sociedad pensaban y manifestaban que quien se suicidaba era un demenciado o un enloquecido, pues tal es la fuerza del instinto de conservación que necesariamente había que estar trastornado para afrontar quitarse la vida.

Dada esta interpretación propia de la cultura religiosa, los juristas actuaban en paralelo con gestos que indicaban parecido rechazo. Así, por ejemplo, en un repertorio de jurisprudencia del siglo XVIII se puede leer que los cadáveres de los suicidas eran condenados a

ser depositados en un cañizo y arrastrados por un caballo por la ciudad y a continuación se les suspendía cabeza abajo por los pies. Esta era una pena infamante a la que se condenaba a los ajusticiados, suicidas, etc. Y después se les privaba de sepultura.

Cambio cultural

La aceptación de la figura del suicidio está siendo lenta. Aunque desde principios del siglo XIX en España el suicidio es una conducta impune (no así en el ámbito anglosajón, como Gran Bretaña, donde ha sido un crimen hasta 1961), probablemente la imagen social del suicidio por razón del tabú de la vida fomentado por mitos religiosos hace que mucha gente, amplios sectores de la sociedad perciban que el suicidio es reprobable. Siempre se ha creído que dios ha creado al hombre, le ha dado la vida y como dueño será quien se la quite. Y acorde con este mito surge el tabú de la vida, que es intocable. Por tanto, el suicidio queda execrado desde esa conciencia colonizada por un tabú que hace que se juzgue que el suicidio está mal, afirmación que no admite discusiones. Pero la racionalidad y la conciencia progresiva de la sociedad es más fuerte y tozuda que este fundamentalismo acerca de la vida y la disponibilidad de la propia vida aparece como una clara expresión de la libertad de la persona.

Lo que castiga la ley es la inducción y la cooperación necesaria en la muerte de otra persona, con penas atenuadas en caso de enfermedad irreversible.

Además la falta de comprensión del suicidio se aprecia en la desgraciada estructura que se le da al término. La expresión suicidio pertenece a la misma familia que homicidio, regicidio, infanticidio... Todos estos términos están estructurados con el valor 'matar' ('cedere' en latín). El diccionario de la RAE también participa en el desprestigio de la realidad del suicidio. Aunque haya que llevar la contraria a la Real Academia el suicidio no puede definirse como "quitarse violenta y voluntariamente la vida" pues tal acción no conlleva violencia contra la voluntad del que disfruta de la vida: es la misma persona la que voluntariamente termina con su vida. Habría que preferir el estilo de expresarse de los griegos clásicos cuando hablaban de la 'exagogé' (salir de la vida) en lugar de tener una expresión parecida a la del suicidio. La acción de quitarse la vida es un disponer voluntaria y libremente de la propia vida, es sin duda la voluntad y experiencia de liberarse de una vida condicionada que no merece la pena ser vivida. Así lo expresaba en una de sus cartas Ramón

Sampedro. La persona que se encuentra viviendo lo absurdo y decide por salir del absurdo, lo cual es profundamente racional y legítimo.

Pero en la cultura en la que hemos sido educados quien se suicida, además de atentar contra la voluntad del dios creador, se violenta a sí mismo, se auto-destruye y de ahí la connotación de acción perversa de suicidio como 'matar a uno mismo'. Y esta interpretación tradicional se prolonga en nuestro lenguaje cuando decimos que tal acto o actuación es suicida, es decir, tal acto realizado por una persona le daña, le destruye al ponerlo en ejecución.

Ante tal sentir general –que no se tiene en pie si se intenta razonar– por qué no va a ser admisible que alguien piense que el suicidio libre y serenamente decidido pueda ser una experiencia de liberación, un acto emancipatorio. Y este salir de la vida libremente, que hoy en día llamamos ejercicio del derecho de salida, supone una voluntad de liberarse de la condición de la propia vida, de una vida con pena que no merece la pena vivir, como dijo el filósofo Ferrater Mora, y que en la asociación DMD le llamamos 'autoliberación', como

decisión y experiencia de liberación, como acto de emancipación.

Socialmente el supuesto suicida puede ser considerado como quien supo lúcidamente plantearse su proyecto de vida y disponer de su vida; porque la vida que le tocaba vivir era una situación insufrible, insoportable, lo mejor

era salir, dejar de sufrir pues el hombre no está hecho para sufrir. Por ello utilizó con coraje y debidamente su autonomía saliendo de la vida y liberándose de una no-vida.

Condiciones de la autoliberación

Aunque a veces haya que hablar de suicidio y autoliberación casi por un igual al no tener un término que anulase la significación y connotaciones peyorativas del término, no son dos sinónimos de uso intercambiable. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el acto suicida como toda acción por la que un individuo se causa a sí mismo un daño, con independencia del grado de intención y de que conozcamos o no los verdaderos motivos, y el suicidio lo define como la muerte que resulta de un acto suicida.

Sin embargo, la muerte voluntaria como autoliberación es una acción que se realiza en las mismas circunstancias que una eutanasia, que exige tres requisitos:

 Hay quien por las circunstancias trágicas que le condicionan se ve obligado a adelantar su muerte porque la vida que le toca soportar no merece la pena ser vivida



□ El suicidio no es delito, y por ello cualquier persona puede acogerse a él si lo cree conveniente

- Deterioro irreversible (mala calidad de vida).
- Experiencia de sufrimiento que el individuo vive como intolerable.
- Voluntad inequívoca de morir (explícita, seria y reiterada) como único recurso para poner fin al mismo enfermo (auto-liberarse) a su sufrimiento.

Es evidente que estamos hablando de conceptos muy diferentes, que coinciden solo en el resultado, en quitarse la vida. Pero en España no se ha tenido la misma sensibilidad que se tuvo en Holanda para percibir el sentido de las realidades y acuñarlas con términos diferentes. En Holanda existe en la conversación una clara diferencia entre 'matarse a sí mismo' (zelfmoord), que es propiamente el término correspondiente a suicidarse, y la nueva expresión 'zelfdoding' que significa darse muerte voluntariamente uno mismo, lo que para nosotros sería decir terminación voluntaria de la vida.

Transtornos mentales

En España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), el suicidio es la primera causa no natural de defunción, con unos 3.500 fallecimientos al año (de nueve a diez cada día, que podrían ser muchos más por los suicidios no declarados), superior a los accidentes de tráfico. En el mundo, según la OMS, aproximadamente un millón de personas fallece por suicidio, y el número de tentativas suicidas es unas 10-20 veces mayor (una muerte por suicidio cada 40 segundos y una tentativa cada 3 segundos). Se afirma que el 90% de personas que fallecen por suicidio sufren algún trastorno mental (trastornos afectivos como la depresión, dependencia del alcohol y drogas y psicosis no afectivas), porcentaje que se mantiene en los intentos de suicidio.

Actualmente el acto suicida es un comportamiento complejo determinado por numerosos factores bio-psico-sociales: predisposición genética, niveles bajos de serotonina y colesterol, alteraciones de la respuesta al estrés, conducta violenta, impulsividad, etc., etc. Como se ha mencionado, el suicidio es un término asociado a la enfermedad mental, pero la muerte de jóvenes y de personas con crisis existenciales o con trastornos mentales durante la plenitud de su vida es un problema de salud pública que nada tiene que ver con la autoliberación, la decisión libre y responsable de morir de personas con un deterioro irreversible.

Cuando la Asociación DMD cumple con uno de los objetivos de la atención personalizada a sus socios y les ayuda a disponer de su vida por la autoliberación está favoreciendo el ejercicio del derecho a morir dignamente sin traspasar los límites de la legalidad, límites que no están claros debido a la legislación vigente y a la falta de jurisprudencia que facilite su interpretación. De acuerdo con sus fines DMD entiende que:

- Facilitar información sobre autoliberación es una conducta impune.
- El acompañamiento o apoyo moral a una persona convencida de lo que va a hacer y capaz de llevar a cabo su plan sin ayuda, no es un "acto necesario y directo" y por ello es legal.
- El suministro de material (medicamentos, bolsa, un vaso, agua...) o la colaboración en el método elegido (triturar y mezclar las pastillas, ayudarle a tomarlas) estarían en una 'zona gris', considerados actos necesarios si fueran imprescindibles para llevar a cabo un plan que no tenía ninguna alternativa.

Para dimitir de la vida es necesario serenidad y reflexión, pero a veces se reclama la compañía y ayuda de otros

Clichés vulgares sobre el suicidio

En la prevención del suicidio como problema de salud pública se manejan una serie de ideas y criterios falsos, que a veces llevan su carga ideológica, se repiten como clichés vulgares en la conversación. Es preciso, pues, desmontarlos y presentar con objetividad la realidad. Entre otras valoraciones que se utilizan como tópicos están las siguientes:

“Al hablar sobre el suicidio con una persona que esté en riesgo, se le puede incitar a que lo realice”

Valoración real: Está demostrado que hablar sobre el suicidio con una persona en tal riesgo, en vez de incitar, provocar o introducir en su cabeza esa idea, reduce el peligro de cometerlo y puede ser la única posibilidad que ofrezca el sujeto para el análisis de sus propósitos de suicidio.

La ADMD jamás sugiere que una persona cometa suicidio en momentos de desesperación o inestabilidad emocional que puedan ser reversibles, sino todo lo contrario, propone que cada persona se responsabilice de sus actos de una forma reflexiva y madura.

“El suicida desea morir”

Valoración real: El principal deseo de la mayoría de los suicidas no es específicamente morir, sino poner fin a su sufrimiento, el cual les parece insoportable e interminable.

Probablemente muchos actos suicidas son impulsivos y por ello sin ningún propósito (ni morir, ni sufrir, ni nada). Nadie en su sano juicio desea morir, en la autoliberación no existe una vocación, ni un impulso de muerte, sino de vida, de una vida que fue y ya no puede volver a ser. Es una tragedia real. Se aprecia tanto la vida, que no se está dispuesto a ‘vivir así’ y no hay elección posible entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera (seguir viviendo una no

vida de deterioro) o morir de otra (rápida e indolora, cuándo y cómo su titular decida).

“El que intenta el suicidio es un cobarde” / “El que intenta un suicidio es un valiente”.

Valoración real: Los que intentan el suicidio no son cobardes ni valientes, sino personas que sufren. Morir voluntariamente no es una cuestión de valor, sino de decisión. Para vivir no hay que decidir nada, la vida es un impulso que se mantiene en cada ser vivo hasta que se agota. Pero las personas son libres de ponerle fin. Más que por una huida, por cobardía, la autoliberación se produce tras el afrontamiento de una realidad que conducirá inexorablemente a la muerte.

Consejos prácticos

Aquel que tenga un familiar o amigo en riesgo de suicidio, prescindiendo de los tópicos anteriores, procurará ayudar a tal persona siguiendo las indicaciones y consejos que se aportan en el documento de **FEAES** (1):

- Valora la situación seriamente.
- Sé directo/a. Habla clara y abiertamente sobre el suicidio.
- Exprésale tu preocupación.
- Muéstrate dispuesto/a a escuchar. Deja que la persona hable de sus sentimientos.
- Acepta sus sentimientos. No los juzgues. No cuestiones si el suicidio es o no correcto. No des sermones sobre el valor de la vida.
- Acércate y muestra que estás disponible. Demuestra interés y ofrece tu apoyo.
- No desafíes a la persona a que lo haga.
- Tranquiliza a la persona.
- No te muestres espantado/a. Eso no hará sino poner distancia entre los dos.
- No prometas confidencialidad. Busca ayuda también entre sus familiares y amigos.
- Explica que hay alternativas disponibles, pero no des consejos fáciles.
- Adopta medidas prácticas: retira o controla todos los elementos que puedan suponer un riesgo.
- Si es posible, no dejes sola a la persona. Evita, sin embargo, situaciones de excesivo control.
- Busca ayuda profesional e informa de si existe algún antecedente familiar de suicidio.
- Involucra a otras personas significativas que puedan contribuir a superar esta situación.

Obviamente aspectos como la confidencialidad, requisar medicación, vigilar o consultar un profesional sin el consentimiento de la persona que desea morir, están fuera de lugar en el caso de una autoliberación.

(1) *Afrontando la realidad del suicidio. Orientaciones para su prevención. FEAES, Federación Española de Agrupaciones de Familias y Personas con Enfermedad Mental.*

Madeleine Z. argumentaba así su decisión de morir: “Quiero dejar de no vivir. Esto no es vida”, repetía. “La muerte es mía, me pertenece”. Con frecuencia expresaba con claridad su voluntad: “Quiero dejar de vivir”. Pero había que cerciorarse de su libre voluntad y convencimiento antes de su autoliberación. Uno de los médicos que la visitó para evaluar su situación en dos ocasiones aseguraba: “Su caso es excepcional por su planificación y serenidad. Hay gente que lo plantea, pero no lo ha pensado”.

Bastantes enfermos por sus condiciones físicas y morales se convierten en verdaderos muertos vivientes

La autoliberación: una opción responsable



Foto cedida por el diario El País

Madeleine Z

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) defiende el derecho de toda persona a disponer de su vida, pero los derechos ciudadanos han de ejercerse con responsabilidad, teniendo presentes las repercusiones de su libre ejercicio. La autoliberación no es un acto irreflexivo, no obedece a un impulso, ni es consecuencia de una situación social, económica o emocional desesperada. La muerte voluntaria es digna cuando es una opción libre y meditada sobre las causas que determinan la decisión de morir y sus consecuencias.

Tiempo y serenidad

Para poder determinarse por llevar a cabo esta autoliberación se requiere padecer una enfermedad terminal, amenazante de muerte, o gravemente irreversible, dolores insufribles,... y una decisión libre y meditada. Nadie ni puede evaluar la situación en lugar del paciente ni puede decidir por él. El dilema de la vida y la muerte se juega en solitario y con la mayor libertad.

No hay que dejarse llevar por un sentimiento trágico de la muerte. Es necesario sentarse a pensar, deliberar todo y sobre todo. Un plan de deliberación no es deshojar la margarita ni echar la moneda al aire en un juego de cara o cruz. Es darse razones para poder elegir, y, si la decisión seria y racional es morir habrá que hacer un proyecto libre y serio para no dejar nada a la improvisación. Pero siempre con una condición: aunque se tenga todo pensado, programado si surge una duda.... Es como cuando entra una piedra en el zapato que obliga a detenerse en el camino.

La muerte voluntaria no debe ser una urgencia, la autoliberación no se improvisa, es una opción que se piensa con semanas, meses o años de antelación. Se debe planificar cómo terminar la vida mucho antes de tomar la decisión de morir. Disponer de un método para adelantar el final, un plan B, por si acaso la vida se hace insoportable, devuelve a la persona un poder sobre sí misma que la enfermedad amenaza con arrebatarse. La libertad de morir, tener las pastillas “en la mesilla de noche”, saber que uno puede decir “¡basta, aquí me quedo!”, aporta serenidad para soportar el sufrimiento y en lugar de precipitar la muerte, la retrasa.

Morir es obviamente una decisión irreversible, probablemente la decisión más difícil que se vaya a tomar y en todo caso la última y exclusiva decisión que se vaya a tomar. La muerte voluntaria es una opción cuando, una vez descartadas todas las alternativas que puedan mejorar su situación, se considera que lo mejor que a uno le puede pasar es morir, porque la vida “vale menos que cero”.

Quien padece una enfermedad progresiva e incurable, antes de considerar el suicidio, debe agotar todas las

opciones y los recursos que puedan mejorar su vida, como los cuidados paliativos... Antes de decidirse tiene que probar todos los remedios a su alcance, aunque puede ocurrir que el dolor sea insoportable e intratable o sobrevengan otros sufrimientos sin posible paliación farmacológica.

Desgraciadamente, aunque el dolor es importante, la experiencia de sufrimiento tiene otras causas que son irremediables. Muchos enfermos incurables temen perder el control sobre su vida a consecuencia del deterioro físico o psíquico, ser dependientes de los demás para realizar sus tareas cotidianas, no están dispuestas a seguir viviendo ‘de la cama al sillón’ y que les tengan ‘que cambiar el pañal’. Para ellas una vida así, protagonizada por el sufrimiento irreversible y el deterioro, en la que no pueden realizar su proyecto vital no tiene sentido. Otro tanto podemos decir de las enfermedades que conllevan una degeneración mental. El enfermo es consciente de que su mente se va degradando y que llegara un momento del proceso neurodegenerativo en que el yo quedará destruido. En estos casos la muerte puede ser una liberación, que se integra en el relato coherente de su propia vida.

Nubes que ofuscan: depresión y aburrimiento

Como se ha comentado, la autoliberación es un tipo de suicidio que ocurre en una minoría de los casos. La autoliberación supone entre otras cosas un razonamiento, una maduración, una decisión seria y serena. Por ello la decisión de autoliberación la va elaborando el paciente en un clima de claridad y es preciso dispersar toda nube que ofusque la situación.

 **La muerte voluntaria no debe ser una urgencia, la autoliberación no se improvisa, es una opción que se piensa con semanas, meses o años de antelación**

Sentirse triste o deprimido no es motivo para quitarse la vida pues un estado de ánimo puede ser reversible, pero la muerte no. Si alguien se encuentra triste, insatisfecho con una vida que siente que está vacía, aburrido y hastiado, sin energía y sin esperanzas de que su situación mejore, quizás esté sufriendo un trastorno tratable como una depresión. Aunque en estos momentos se encuentre fatal, su estado podría mejorar en semanas. La mayoría de las personas deprimidas que piensan en el suicidio, o lo intentan, se alegran de estar vivas cuando mejoran. Morir no es la solución a un problema reversible y en cualquiera

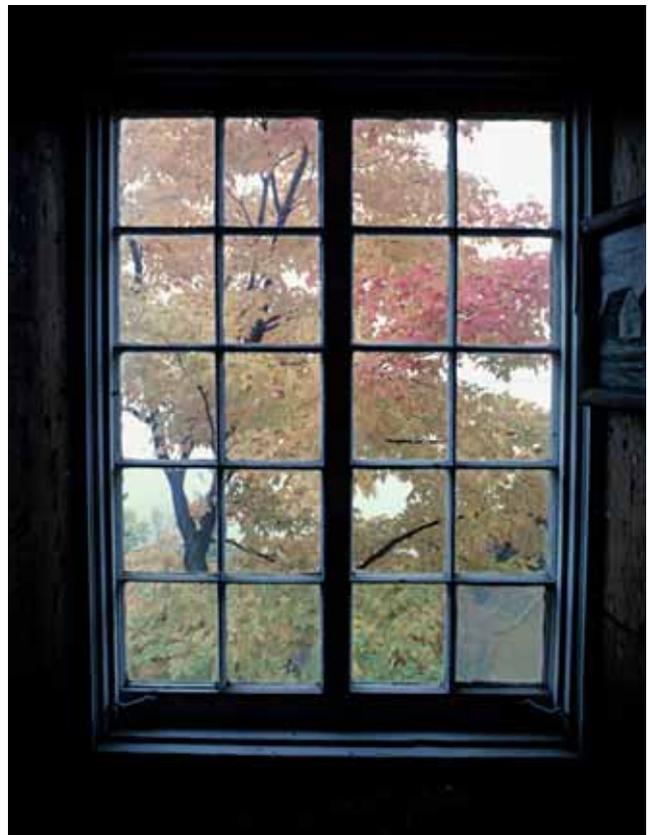
□ Haga lo que haga, mientras se decide o no a adelantar su muerte, aproveche el tiempo que le queda y viva. Seguro que más tarde o más temprano usted morirá

de estas situaciones siempre hay que buscar ayuda profesional, hablar con familiares, amigos o con el Teléfono de la Esperanza.

Ante posibles apariencias de una voluntad seria y racional de autoliberación revestidas de aburrimiento o consecuencia de una situación depresiva, vale la pena tener a mano las recomendaciones de FEAES para prevenir el suicidio y que pueden evitar una decisión equivocada.

Quien tiene pensamientos suicidas, debe saber o hay que ayudarle a que comprenda que:

- No está sólo. Tiene que buscar un amigo, un familiar, un terapeuta y trasladarle sus inquietudes. No debe mantener en secreto sus pensamientos sobre el suicidio.
- Los pensamientos suicidas normalmente están asociados con problemas que pueden resolverse. Si a tal individuo no se le ocurre ninguna solución, no significa que no haya soluciones sino que ahora no es capaz de verlas. Los tratamientos psicoterapéuticos le ayudarán a encontrar y valorar las opciones adecuadas.



- Las crisis de suicidio suelen ser pasajeras. Aunque ahora sienta que el abatimiento no va a terminar, es importante reconocer que las crisis no son permanentes.
- Los problemas rara vez son tan graves como parecen a primera vista. Las cosas que ahora parecen insuperables (problemas financieros, pérdida de un ser querido...) con el tiempo serán seguramente menos graves y más controlables.
- Las razones para vivir ayudan a superar momentos difíciles. Es conveniente pensar en las cosas que le han sostenido en los momentos difíciles: la familia, las aficiones, los proyectos para el futuro...

Consejos para prevenir el suicidio

Las siguientes orientaciones pueden ayudarte a combatir los pensamientos de suicidio:

- Recuerda que no es beneficioso actuar de forma impulsiva, con el tiempo el pensamiento del suicidio desaparecerá.
- Lo más importante es abrirse a los demás y comunicar tus pensamientos a alguien en quien confíes, o a algún profesional de la salud.
- Mantén a mano una lista de personas con las que puedas hablar cuando tengas pensamientos suicidas.
- Elabora un listado de servicios 24 horas que atiendan estas situaciones.
- Llega a acuerdos con personas para llamarles en caso de que intentes autolesionarte.
- Dale a tu terapeuta los datos de un amigo, familiar u otra persona que pueda ayudar.
- Distánciate de cualquier medio con el que puedas hacerte daño.
- Evita el consumo de alcohol u otras drogas.
- Evita hacer cosas que no te salen bien o encuentras difíciles hasta que te encuentres mejor.
- Planifica actividades diarias, escríbelas y ponlas en un lugar visible. Incluye al menos dos actividades diarias, de más de media hora cada una, que te gusten.
- Procura hablar y relacionarte con otras personas.
- Si sigues un tratamiento por enfermedad mental, has de hablar con tu médico.
- Cuida tu salud física, vigila tu alimentación y realiza alguna actividad deportiva sencilla.
- Intenta mantenerte activo/a y ocupado/a. Participa en actividades culturales, deportivas, de ocio con amigos.
- En caso de autolesionarte, o sentir un peligro inminente de hacerlo, dirígete al Servicio de Urgencias del Hospital o del Centro de Salud más próximo o llama al 112.

Haga lo que haga, mientras se decide o no a adelantar su muerte, aproveche el tiempo que le queda y viva. Seguro que más tarde o más temprano usted morirá.

La terminalidad no se mide con cifras médicas; se trata de una vivencia que la siente el enfermo en su interior

El reloj se va atrasando..., la conciencia del morir

La percepción de morir no viene de golpe. Ante el afán de vivir, el deseo de que se prolongue el tiempo nuestra conciencia nos va diciendo que el organismo se ralentiza, tiene averías profundas, va perdiendo vigor... El reloj se atrasa llamativamente, la batería avisa que se va agotando y no tiene recarga.

Morir es un proceso que comienza cuando se toma conciencia de que la vida se acaba. No hablamos del instante en el que cesan las funciones vitales, sino del periodo de pérdidas que provoca la enfermedad, protagonizado por los síntomas, el deterioro, la incapacidad para realizar actividades satisfactorias, la necesidad de ayuda para las tareas cotidianas (salir, comprar, vestirse, cocinar, ir al servicio, comer...), etc., etc. Algunas personas expresan que sienten cómo van desapareciendo dentro de su propio cuerpo. Maribel lo manifestaba antes de ser sedada: “Yo quiero vivir como la que más y me siento viva y tengo unas ganas de estar con mis amigos impresionantes, pero mi cuerpo me avisa de que ya no puedo más y he aprendido a escucharle”.

Los motivos de la muerte voluntaria no están tanto fuera del individuo, en la asistencia que recibe (la autoliberación tiene poco que ver con los cuidados paliativos), el lugar donde vive o el acompañamiento que recibe, como dentro de la misma persona, en el modo de ser y de estar en el mundo de cada individuo.

El malestar, la debilidad, el deterioro de la imagen provocan una experiencia de sufrimiento, que vacía de sentido la existencia. Nadie muere voluntariamente por un dolor –responda éste o no a la morfina-, sino



Morir con dignidad no es morir sin sufrir, sino finalizar la propia vida de una forma coherente con el proyecto personal, voluntariamente si así se desea

por coherencia biográfica, porque le resulta intolerable seguir viviendo de esa manera.

Morir sin sufrir es una fantasía. Cuando una persona considera seriamente la opción de morir el vaso del sufrimiento está lleno, ya ha penado bastante, generalmente más de lo que se imaginaba que podría aguantar cuando se enfrentó a la enfermedad. La muerte voluntaria no es una huida, al contrario, es una opción que confronta el presente con un futuro de enfermedad que a la persona le parece incompatible con una forma de estar en el mundo única y personal.

Morir con dignidad no es morir sin sufrir, sino finalizar la propia vida de una forma coherente con el proyecto personal, voluntariamente si así se desea, viviendo el tránsito de la vida a la muerte sin conciencia de sufrimiento.

Ser responsable es saber dar respuesta...

Un plan de autoliberación lo realizan personas que, a pesar de estar viviendo el peor momento de su vida,



se comportan como adultos responsables, reflexionando sobre los motivos que le llevan a renunciar a su vida (¿por qué morir?). Como paso previo sugerimos que la persona se cuestione los siguientes aspectos.

El sufrimiento. ¿Vivo una experiencia de sufrimiento continuo o la mayor parte del tiempo? ¿Es mi sufrimiento, mi malestar, mi 'no-vivir' tan intenso que es difícil de soportar? ¿Considero mi situación intolerable, tanto que mi vida vale menos que cero? ¿Preferiría estar muerto?

La enfermedad. ¿Es irreversible mi enfermedad o padecimiento? ¿He utilizado los recursos asistenciales sanitarios, sociales, terapias complementarias o alternativas, grupos de acompañamiento, etc. que tengo a mi alcance?

La voluntad. ¿Estoy decidido a morir voluntariamente? ¿Cuánto tiempo llevo reflexionando sobre ello? ¿He agotado todos los recursos o todavía tengo esperanzas en algún tratamiento? ¿Existen motivos para aplazar mi decisión de morir?

La familia. ¿Con quién puedo compartir mi voluntad de morir? ¿Necesito a alguien que me ayude a planear mi autoliberación? ¿A quién afectará mi muerte? ¿Despedirme supondría que no se respetase mi voluntad? ¿Qué puedo hacer para aliviar la tristeza de mis seres queridos cuando haya muerto?

Testamento vital. ¿Dispongo de testamento vital? ¿Quién es mi representante? ¿Conoce mi familia mi

Conocido el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, sopesese las alternativas, comparta su situación y sus expectativas con otras personas. Y si quiere dimitir de su vida, consulte con el servicio de atención personalizada de DMD

voluntad respecto a los cuidados de mi salud en caso de que no me pueda expresar?

En el Testamento Vital ha de quedar bien claro que rechaza cualquier tratamiento, la alimentación e hidratación artificial, caso de que fracase la acción del suicidio. Ha de incorporar un párrafo en que de su puño y letra diga: NO REANIMACION. El testamento lo dejará sobre la mesilla.

El trance de morir. ¿Deseo que otras personas me acompañen durante las horas previas a mi muerte? ¿Qué deben hacer en ese tiempo? ¿A dónde deben llamar si no muero en el tiempo previsto o si se interrumpe el proceso? ¿Quién encontrará mi cuerpo? ¿A quién deben llamar las personas que me encuentren?

La legalidad. ¿Qué trámites legales conviene hacer antes de morir? ¿Deseo declarar mi suicidio o prefiero que parezca una muerte por enfermedad? ¿Puede tener consecuencias legales mi suicidio con o sin acompañamiento? ¿Qué documentos debo dejar? ¿Dónde han de quedar: junto a mi cuerpo o guardados en un cajón? ¿Quién se hará cargo de los trámites funerarios?

Asuntos pendientes. ¿Tengo mascotas o plantas? ¿Existen trámites pendientes: alquiler, deudas...? ¿Quién se hará cargo de mis pertenencias y mis objetos personales? ¿Tengo testamento civil? ¿He considerado la opción de dejar un legado a una organización sin ánimo de lucro como DMD?

Confirme el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, sopesese las alternativas, y, si es posible, comparta su situación y sus expectativas con otras personas. El socio que quiere emprender su muerte después de haber sopesado los motivos, de haber confirmado el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, evaluado las posibles alternativas que se le hayan presentado, consultará con el servicio de atención personalizada de DMD para, caso de llevar adelante la decisión, diseñar el plan de actuación.

No hay que elegir entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera o morir de otra

Preparando el viaje

El haber tomado la decisión de morir, saber que te apoya y ayuda en todo momento el equipo de DMD da tranquilidad, pero esto no significa que la muerte esté ya anunciada. “De la copa de vino a los labios hay un gran trecho”, y la muerte voluntaria es sólo una hipótesis hasta que uno muere. Tener esa posibilidad tranquiliza, ayuda a sobrellevar el proceso de enfermedad, a veces hasta su desenlace natural, sin adelantarlo voluntariamente. La pregunta del cuándo morir está todavía sin respuesta.

Nadie quiere morir porque sienta una macabra atracción por la muerte, sino porque llega un momento en que la vida se hace insoportable y no se desea seguir viviendo “así”. La vida puede ser maravillosa, pero también un infierno, un callejón sin salida en el que el individuo se encuentra atrapado por la enfermedad. No se trata de elegir entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera o morir de otra, seguir soportando la enfermedad o liberarse del sufrimiento adelantando un final anunciado.

“La condición de no ser después de la muerte no difiere de la condición anterior al nacimiento. Por lo tanto, la una no puede ser más lamentable que la otra”. Schopenhauer nos descubre con estas palabras el secreto de la decisión de quien está viviendo un deterioro irreversible de la salud o tiene una experiencia de sufrimiento que percibe como insufrible. Quizás a este paciente le queden dos años o quizás más, pero nula calidad de vida. No es de extrañar que prefiera morir: no es que se pierda dos años de vida es que se ahorra dos años de sufrimientos

y de infierno decidiendo cobijarse en ese no-ser tal como estaba en la condición anterior al nacimiento. ¿Acaso a esto se le puede llamar autodestrucción personal?

La decisión de morir es difícil. Por muy mal que uno se encuentre éste es el único mundo conocido. Incluso aunque el tiempo de vida sea limitado, los últimos días son los únicos de los que uno dispone. Ningún ser humano está exento de dudas y contradicciones. No se preocupe, dese tiempo, nadie espera que usted decida morir; si así fuera, no lo haga.

Si tiene muchas dudas, todavía no es el momento, no se precipite, antes de decidirse espere el día en que usted esté seguro de su voluntad de morir. Tenga su plan preparado, ese ‘as’ debajo de su manga en la partida que está jugando con la enfermedad y la muerte, una ventana por la que podrá escapar si el ambiente es tan asfixiante que se vuelve irrespirable.

Dónde morir

Toda persona debería elegir dónde vivir sus últimos días. Morir es una experiencia íntima, que cada persona ha de vivir con respeto. Cuando la muerte es voluntaria es importante que exista la seguridad de que el plan diseñado para autoliberarse no será interrumpido por terceras personas que pudieran avisar al servicio de urgencias.

Una institución (residencia u hospital) no es un buen lugar para morir voluntariamente, porque probablemente no respetarán su voluntad y harán todo lo



□ La decisión de morir es difícil. Por muy mal que uno se encuentre éste es el único mundo conocido. Y ningún ser humano está exento de dudas

posible para evitarlo. El trance de la vida a la muerte no es un instante, lleva su tiempo dependiendo del método elegido y de cómo reaccione cada persona. Puede durar unas horas durante las cuales, aunque usted se encuentre inconsciente, sumido en un sueño profundo o un coma farmacológico, su cuerpo manifiesta los signos y síntomas propios del proceso de agonía: cambio de la coloración, nariz afilada, ojos hundidos, cambios en el ritmo respiratorio, ruidos por flemas e inhalaciones profundas... que dan la impresión de gravedad a cualquier observador, sea sanitario o no. Si vive en una residencia y no se siente capaz de gestionar su traslado, busque alguna persona de su confianza para elaborar y llevar a cabo su plan.

El mejor lugar para morir es su propia casa, tras despedirse de los suyos y acompañado por las personas que usted desee. Para eso necesita el compromiso de sus familiares de respetar su voluntad o su ausencia durante un periodo de 8 a 12 horas. Algunas personas prefieren un hotel para su autoliberación; en ese caso piense quién abonará los gastos y si alguna persona de su confianza o de DMD puede avisar a recepción para no sorprender al personal del hotel.

Si muere en su casa tenga previsto quién le encontrará y déjele instrucciones, a ser posible con antelación, de

a quién tiene que avisar y cuál es su voluntad respecto a los trámites funerarios. No hace falta que le comunique su intención, es suficiente que deje claro qué debe hacer si algún día le encuentra en casa y no puede comunicarse. Una buena ocasión es comentarle que tiene testamento vital. Si no es probable que le encuentren en las próximas 24 horas, usted o alguien de su confianza puede echar una carta al buzón dirigida al juzgado de guardia o a DMD, para que avise a la policía, indicando dónde hay una copia de las llaves para evitar que los bomberos derriben la puerta de su domicilio.

... a poder ser acompañado

Morir no es fácil, tampoco lo es acompañar a una persona durante su proceso de morir. Nadie debería morir solo, salvo por propia elección. Ni el suicidio, ni acompañar el suicidio de una persona es ilegal, siempre que la ayuda que pueda prestar el acompañante no sea imprescindible para la muerte voluntaria. Sin embargo, el tabú del suicidio transmite la imagen de un acto clandestino, malo en sí mismo y que se debe evitar en todos los casos. Quizás en el 90 por ciento de los casos sea así, pero no en una autoliberación. Estos prejuicios tienen tal influencia social que muchas personas no tienen con quién hablar de un tema que, por sus circunstancias vitales, les importa: cuándo y cómo morir voluntariamente. Esto da lugar



El mejor lugar para morir es la propia casa, tras despedirse de los suyos y acompañado por las personas que usted desee. Para eso necesita el compromiso de sus familiares de respetar su voluntad

a la improvisación y la chapuza, llegando a veces a utilizar métodos violentos como consecuencia de su desesperación. No se trata sólo de morir, sino de hacerlo bien, morir en paz, de una forma serena, digna y responsable.

Caso distinto es el acompañamiento de la muerte voluntaria de personas con trastornos mentales tan graves que les incapacite para tomar decisiones o de menores, con los que el acompañante puede ser acusado de homicidio al estar en una posición de garante.

Por último, previamente al acompañamiento de personas que viven en residencias, discapacitados o con un entorno familiar que no respeta su voluntad y se muestra hostil, prevea la posibilidad de tener que dar explicaciones en el juzgado por la denuncia de la institución o de personas allegadas al fallecido.

Una forma de despejar dudas sobre la intencionalidad y la madurez del fallecido es recoger documentalmente su voluntad en una manifestación de voluntad ante notario, un documento manuscrito firmado y con su huella dactilar o una grabación de audio o video en el teléfono móvil, si no pudiera escribir. Manifestar la voluntad de morir cuando la persona decida no sólo es una prueba inequívoca de sus deseos como cautela ante un hipotético, pero poco probable proceso judicial, también es el resultado del proceso de reflexión previo a su muerte, que deja claro que tal persona considera seriamente la opción de terminar.

Prever un plan B

Un buen plan de autoliberación debe incorporar un 'plan B' ante un desenlace no previsto: que el fallecimiento se retrase en el tiempo y/o se interrumpa el

proceso de morir. Por ello es conveniente que firme su testamento vital, si todavía no lo tiene hecho, indicando que si no puede expresarse rechaza toda medida de soporte vital y su decisión es que se le permita morir, evitando que quede en un estado irreversible de pérdida de conciencia. Déjelo encima de la mesilla de noche y escriba de su puño y letra, en lugar visible, la frase 'no reanimación'. El testamento vital (documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas) habla de sus valores y su voluntad o instrucciones respecto al final de su vida en caso de sufrir un padecimiento que le impidiera expresarse (por ejemplo, daño neurológico irreversible), incompatible con la muerte voluntaria.

Mientras pueda manifestar su voluntad, el testamento vital tiene una validez testimonial (valores), pero sus instrucciones no entran en vigor hasta su incapacidad, dependiendo éstas de su voluntad expresada en cada momento. Por ello, desde un punto de vista legal, el testamento vital no justifica documentalmente una autoliberación. Desde un punto de vista ético, la eutanasia o el suicidio asistido de personas incapacitadas (por ejemplo por una demencia), que expresaron su voluntad de morir previamente en un testamento vital, es un acto compasivo de respeto a la dignidad de ese ser humano. Para conseguir su objetivo no es necesario esconderse, pero ha de ser discreto llevando hasta el final un plan detallado que no tenga cabos sueltos. Evite improvisaciones o decisiones de última hora, comparta su forma de pensar con personas de confianza (no hay nada de qué avergonzarse) y si decide morir tome algunas precauciones para que su plan no sea interrumpido y se despierte en el hospital, tras un lavado de estómago. Morir en compañía humaniza los últimos momentos y aumenta la seguridad de un plan de autoliberación.

No hay respeto a la dignidad de la persona si no se acepta su decisión racional y libre

Atardecer de la vida y despedida

Nacer es llegar al mundo de las personas y siempre el recién nacido encuentra un espacio humano donde se le recibe. Poco a poco el niño va extendiendo su espacio de vida: se incorpora a un mundo amplio de la familia, llega al parvulario y la escuela, ingresa en el espacio laboral, de los amigos, etc. Es cierto que la enfermedad, la invalidez, la vejez va retirando a la persona de bastantes espacios. Es como si fuera despidiéndose y dejando de estar... hasta que la muerte nos aleja definitivamente porque salimos del mundo de los vivientes.

La muerte es una salida y por ello exige una despedida de al menos los más allegados. Por ello, quien prepara su autoliberación convendrá que informe a los familiares de la decisión que ha tomado y les indicará si quieren acompañarle en ese momento. La mayoría de las personas prefieren morir acompañados por familiares, amigos o por compañeros de DMD. La muerte es una responsabilidad individual, pero con una gran repercusión social y familiar. Los seres queridos tendrán que encajar no sólo la muerte, sino también la decisión de adelantarla voluntariamente. ¿Qué consecuencias tendrá el acto de autoliberación? ¿Qué se podrá hacer para amortiguar el impacto emocional que sufrirán?

Buscar el diálogo

Los seres humanos somos individuos contradictorios. Algunos socios que piensan en la autoliberación dicen que no pueden hablarlo con sus familiares, ni siquiera divagar sobre la muerte como una hipótesis (hipótesis cierta, claro está). Conviven con personas que no sólo rechazan totalmente su idea de muerte digna, sino que “no quieren ni oír hablar del tema” y no permiten plantear el más mínimo diálogo.

Quizás estas personas crean en la santidad de la vida biológica, en manos de un Dios -o ente sobrenatural- que la da y la quita a su voluntad, por lo que cualquier intervención humana es inaceptable (o pecado, según para quién). Cada uno puede pensar lo que quiera; todas las creencias personales deben ser respetadas, pero su imposición a otras personas, por ejemplo, negándose a escuchar lo que piensan o descalificándolas, es una actitud intolerante que ninguna persona debería admitir.

A veces, ante estas reflexiones, hay quien comenta: “Qué fácil es decirlo, se nota que no conoces a mi mujer, mi hija, mi padre, mi marido...” Tampoco es fácil morir, por eso es extraño hablar de muerte digna con personas sin libertad de expresión en su propia casa.



La autoliberación exige una despedida de al menos los más allegados. La mayoría de las personas prefieren morir acompañados

Provocar el diálogo

El fundamentalismo religioso condena una idea de muerte digna asociada a la libertad, pero lo que impide en verdad el diálogo no son los principios o los valores, sino una forma de relación en la que no existe la comunicación. Además, no existe sólo un conflicto de valores (vida y libertad), sino también de posibilidades: “no quiero que mueras, perderte, quedarme solo o sola, pero tampoco que sufras”. Nadie afirma que abordar todo esto sea fácil, pero no es imposible. Es “la hora de la verdad”, la muerte es así, ya no hay marcha atrás. ¿Si no, de qué estamos hablando?

¿Cómo abordar el morir con una persona que “no quiere ni oír hablar” del tema? El testamento vital puede ser una forma de romper ese mutismo. Todos los socios de DMD saben de la conveniencia de tener otorgado un testamento vital para evitar el sufrimiento al final de su vida, así que no es necesario insistir en su importancia. Pero, para que tenga valor el contenido del testamento vital ha de conocer el médico de su existencia. Si su familiar más allegado, comparta o no sus valores, no se compromete a respetarlo, probablemente el documento quede en un cajón y nunca vea la luz. En ese caso advierta a su representante de esta posibilidad para que sepa a qué debe enfrentarse.

La razón para negarse a hablar de las instrucciones previas la resume la frase “será lo que tenga que ser”, o “será lo que Dios quiera”. Por ello, es inútil anticipar un asunto, que además es desagradable. Esto

último es cierto, hablar de la muerte en un contexto de enfermedad tan grave como para que una persona no se pueda expresar, es un tema desagradable, doloroso, triste..., pero es universal. Morir, moriremos todos, así que es mejor pensar en ello, hablar de ello, deliberar sobre lo que cada cual desea, que no hacerlo. Sin embargo, quienes creen que no hay nada que hablar al respecto, nada que decidir al final de una vida “en manos de Dios” se equivocan. Desde luego son libres de creer –sin imponer– lo que quieran, pero a poco que reflexionen verán que es una excusa falsa.

En nuestro mundo la mayoría de las personas muere tras un proceso de enfermedad en el que siempre hay que tomar decisiones, desde una cuestión básica como acudir al médico o no hacerlo, a otras más complejas como someterse a numerosas pruebas diagnósticas y tratamientos para los que cada persona ha de dar su consentimiento. En una sociedad democrática no se puede renunciar a la libertad individual, no es posible elegir ser esclavo, la autonomía del paciente es un derecho fundamental que nos identifica como seres humanos. Si usted no decide, otro lo hará por usted.

El derecho a morir en libertad

En los países que han regulado la eutanasia y el suicidio asistido menos de un diez por ciento de los enfermos terminales le plantea a sus médicos la muerte voluntaria; y aproximadamente un tres por ciento de

las personas que fallecen acaban su vida adelantándola. ¿Por qué tantos o tan pocos? La respuesta es tan compleja como la vida misma, vivir tiene muchos condicionantes, circunstancias diferentes en cada individuo, realidades que con frecuencia superan todo lo imaginado. Sin embargo, hay una razón común: por coherencia biográfica. La libertad no es un hallazgo casual, es una conquista que exige un empeño diario, cotidiano, continuo. ¿Puede una persona morir libremente si no vive libremente, si no puede expresar en su propia casa sus ideas con libertad?

La muerte voluntaria es un derecho humano aún no reconocido socialmente, que debemos reivindicar donde nos parezca, familia, amigos, notario, etc., contribuyendo así a “sacarla del armario”. Sin embargo, morir sin avisar, “a escondidas”, en un hotel, puede ser la única opción que asegure la intimidad necesaria para disponer de su vida cuando su familia no acepta su decisión de morir o no conoce su intención porque usted ha preferido evitar un conflicto que le parece irresoluble (o que no desea plantear “para que no sufran”).

Tenga en cuenta que la muerte voluntaria aumenta en los seres queridos los sentimientos de culpabilidad, extrañeza y desorientación. La tristeza por la pérdida es común en todas las muertes, pero el suicidio añade componentes que pueden complicar ese duelo. La muerte, una vez que ocurre, no la sufren los muertos, que descansan en paz y no sienten, ni padecen, sino los que sobreviven.

 **La muerte voluntaria es un derecho humano aún no reconocido socialmente, que debemos reivindicar ante la familia, los amigos, el notario, etc., contribuyendo así a “sacarla del armario”**

Despedirse ayuda a los que se quedan. Si decide no hablar con sus seres queridos, unas cartas o testimonios grabados que expliquen sus motivos y muestren afecto y agradecimiento, pueden ser un consuelo, una respuesta a sus preguntas que alivie sus sentimientos de culpabilidad por no haber estado ahí, con usted, para evitar su decisión o para despedirse. Pero usted mejor que nadie sabrá si es pertinente hablar francamente de su decisión de morir y despedirse o es mejor ni siquiera dar pistas. Hay personas que ante la muerte reaccionan de manera irracional, exa-

geradamente dramática y visceral. Si además son fundamentalistas de la vida biológica (mientras hay vida hay esperanza) la justificarán independientemente de que el sufrimiento sea insoportable. Con ellas, es difícil plantear la muerte voluntaria, porque el diálogo es casi imposible.

Si se decide a deliberar con sus allegados sobre su voluntad de morir quizás deba negociar el cuándo, consensuando una fecha, a cambio de mejorar el cómo, obteniendo el compromiso y el respeto de quienes le aprecian. En cualquier caso la muerte es inexorable, por eso, antes o después de partir, es mejor decir adiós.

Es obvio que un plan de autoliberación reclama el método que facilite una muerte plácida e indolora. Pero ‘las pastillas’, por sí solas, no garantizan el éxito: no se trata sólo de morir, sino de hacerlo bien y serenamente. Hay que tener en cuenta dos cuestiones. Una, la medicación le puede provocar náuseas y vómitos, expulsando parte de lo que ha tomado. Y dos, hay un periodo de tiempo -depende de los medicamentos- en el que el proceso de morir puede ser reversible si se interrumpe y es trasladado a un hospital. El equipo médico de la asociación le podrá aconsejar.

No hay que dejarse llevar por un impulso pues un arrebato puede convertir el plan diseñado en una chapuza. Ante estados de ansiedad o situaciones límite es mejor esperar y encontrar la calma suficiente para evitar el fracaso. Con todo el respeto a las opciones personales, a la libertad de cada ser humano a disponer de su vida, la imagen de una autoliberación no es la de un cuerpo en la calle, con las vísceras desparramadas por el suelo, tras haberse arrojado por una ventana, o la del rostro destrozado por un arma de fuego. La buena muerte no debería ser violenta, ni horrible. Quizás, por las circunstancias en las que se decide morir, no sea bella en todos los casos, pero sí al menos estéticamente aceptable. La imagen sería despedirse y quedarse dormido, con una sonrisa, en la cama o el sillón, después de haber cumplido con los consejos e indicaciones que se han abordado en esta guía. Esta manifestación de libertad no tiene nada que ver con el suicidio común, asociado en el 90 por ciento de los casos a la psicopatología o la desesperación.

Una buena despedida

Podemos recordar cómo fueron los momentos anteriores al sueño de compañeros nuestros. Daniel, a sus 35 años en su silla de ruedas, quiso despedirse de la Sierra de Madrid y estuvo la tarde anterior en Peñalara. A medianoche murió estando acompañado por sus familiares cercanos. Uno de sus hermanos le leyó el ‘Canto a mí mismo’, de Walt Whitman.

Madeleine había preparado el calendario y los tiempos. Señaló la fecha para después de las Navidades,



❏ No hay que dejarse llevar por un impulso pues un arrebatado puede convertir el plan diseñado en una chapuza

para que su hijo y los nietos pasaran las fiestas tranquilos. Además, había comentado que “habrá llegado la pensión de Francia, para que no haya problemas económicos”. Unas horas antes de meterse en cama y tomar la dosis letal les dijo a los dos socios de DMD que le acompañaban: “Tengo de todo: cava, vino, saladitos y también pasteles, que ha traído ella”. Para ella su autoliberación era como una fiesta. En su despedida comentó que le “gustaría hacer una fiesta, pero esto no se lo puedes decir a todo el mundo, porque la gente no lo entiende. La muerte es mía, me pertenece”.

Madeleine había preparado hasta el último detalle. Así uno de los acompañantes, Leonor, le pone dos gotas de perfume Opium en el cuello ya inmóvil de Madeleine. Amaral canta desde la radio “dormiremos a la orilla del mar...” sobre sus ronquidos. Al fin, una muerte buscada desde hacia mucho tiempo, libre, en sociabilidad sin dañar a nadie.

El trance de morir

Si ha decidido mostrar una carta de suicidio deje los blíster y las cajas de los productos empleados en la cocina o junto a usted. Eso facilitará las diligencias policiales. Si utiliza nembutal, por favor, retire la etiqueta del frasco y tírela con la caja un día antes. En el caso de que lo haya conseguido con ayuda de una tercera persona compre en la farmacia una caja de Resochín® y déjela a la vista. De esa forma, en el peor de los casos, no podrían acusar a la persona que le facilitó el nembutal o cualquier otra sustancia de

cooperación necesaria, ya que usted disponía de más de un plan para morir.

Tome la medicación sentado o semisentado en una cama para facilitar su absorción. Antes de llevar a cabo su decisión de morir repase su plan: asuntos pendientes, mascotas, llaves, quién y cuándo le encontrará, notas o cartas guardadas o a la vista, aviso de su fallecimiento al juez o a DMD, etc.

Inducción del sueño y coma farmacológico

Tras ingerir la medicación a los pocos minutos -según el medicamento- comienza el sueño que va aumentando paulatinamente conforme se va absorbiendo por el aparato digestivo y va llegando al sistema nervioso central. Desde que la toma tiene unos pocos minutos para recoger alguna cosa y adoptar una posición cómoda en la cama o el sillón. Durante este lapso de tiempo algunas personas, sin ser plenamente conscientes de lo que hacían, probablemente llevadas por el miedo o la ansiedad, han hecho llamadas de teléfono que han provocado la interrupción del plan de autoliberación y su fracaso. Contar con la compañía de personas que respeten su voluntad evita el riesgo de hacer actos bajo los efectos de la medicación sedante, de los que luego se pueda arrepentir. Se debe preparar todo su plan con calma. El momento para despedirse ya ha pasado. Si se desea hablar con alguien, no hay que hacerlo inmediatamente antes de morir, situación emocionalmente muy comprometida en la que lo más seguro es que se sienta culpable y desconcertado.

Trámites tras la muerte

Cuando una persona fallece de forma natural, es decir, a consecuencia de una enfermedad (sea ésta conocida o no), lo primero que se debe hacer es avisar a un médico para que certifique la muerte. El certificado de defunción es un impreso oficial que se adquiere en los colegios de médicos, en Madrid en las farmacias o en la funeraria. Este documento oficial tiene dos objetivos: comprobar fehacientemente el éxitus (presencia de signos cadavéricos), anotando día y hora, y definir la causa de la muerte. Cualquier facultativo colegiado que conozca la causa de la muerte, bien porque el fallecido sea un paciente suyo, porque haya estado presente en el momento de la muerte o basándose en informes clínicos de otros profesionales, puede firmar un certificado de defunción en todo el Estado.

Todo suicidio, accidente u homicidio es una muerte violenta o judicial, lo que significa que el médico que comprueba el fallecimiento no firma el certificado, sino que lo pone en conocimiento de la policía, que acude al lugar para custodiar el cadáver y espera hasta que el juez determina el levantamiento y traslado del cadáver al instituto anatómico forense, si decidiera practicar una autopsia para averiguar la causa de la muerte.

Simultáneamente se inician unas diligencias policiales que tratan de averiguar las circunstancias de la muerte (señales de violencia, robo, indicios de asesinato, etc.). En caso de encontrar una carta de suicidio, un vaso y unas cajas de medicamentos vacías, las diligencias lo reflejan y queda a criterio del juez seguir investigando un hipotético delito por inducción o cooperación al suicidio. Una vez hecha la autopsia (a las 24 o 48 horas de la muerte), el juez avisa a la familia para que se haga cargo de los trámites funerarios (entierro o incineración).

Para evitar cualquier complicación, el gabinete jurídico de DMD recomienda hacer una manifestación de la voluntad inequívoca de morir ante notario sin que haya existido una cooperación necesaria por una tercera persona. Para ello puede hacer una manifestación de voluntad ante notario en la que se hace constar los datos personales, historia de la enfermedad, intentos de suicidio, desde cuándo es firme la voluntad de morir, narración de la vida diaria, sus limitaciones, tratamientos, descripción del sufrimiento intolerable y su voluntad inequívoca de morir de una forma autónoma sin la cooperación necesaria de ninguna persona.

También es necesario escribir una carta dirigida al juez adjuntando el mismo documento notarial.

Algunas personas de forma altruista desean contribuir socialmente a la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido con su testimonio. Si es el caso, habrá que ponerse en contacto con DMD para ser asesorado cómo, cuándo, ventajas e inconvenientes.

Para evitar la presencia de la policía en el domicilio, su coche aparcado unas horas en la puerta, los vecinos preguntando, algún 'espabilao' haciendo fotos con el móvil, etc., algunas personas procuran que el suicidio pase desapercibido (omitiendo en este caso cartas, testimonios y demás). En este caso, si no hay ningún dato que indique claramente lo contrario, el médico de cabecera o cualquiera (algunas fune-

rarias ofrecen este servicio) pueden firmar el certificado de defunción, procediendo a los trámites funerarios. Cuando no hay un médico que certifique, aunque no sea una muerte violenta, el juez se hace responsable, averiguando la causa con una autopsia si, de acuerdo con el médico forense,

lo considera necesario. Por si esto ocurriera, deje en un lugar conocido por una persona de su confianza una manifestación de voluntad que le harán llegar al juez si se abrieran diligencias policiales.

Ritos funerarios

Los ritos funerarios no están pensados para el que se muere, sino para los que se quedan, en presencia del cadáver. Son actos sociales que usted puede decidir de antemano comunicando a sus familiares su voluntad verbalmente o por escrito. Si la persona responsable no es un familiar directo, deje una manifestación de voluntad ante notario, nombrándole su representante.

Es imprescindible contratar unos servicios funerarios, que consisten fundamentalmente en el traslado del cadáver, el féretro y la incineración o entierro. Las diversas posibilidades del protocolo funerario son suficientemente conocidas. Pero ninguno de estos ritos sociales es obligatorio. La funeraria puede recoger el cadáver en el domicilio, lo incinera a las 24 horas y se encarga de las cenizas, sin asistencia de otras personas (igual que en caso de donación del cuerpo a la facultad de medicina, que se retira del domicilio y no hay ningún trámite más).

 El gabinete jurídico de DMD recomienda hacer una manifestación de la voluntad inequívoca de morir ante notario sin que haya existido una cooperación necesaria de una tercera persona

Crónica de un adiós para siempre

Ramón Fernández Durán

Os había prometido una carta de despedida, sobre todo después de la gran cantidad de correos tan bonitos y cariñosos que he recibido de vuestra parte, que no os he podido responder individualmente. He estado pensando mucho estos días en qué es lo que quería decir. Me venía a la mente (y al corazón) un montón de cosas, y bueno, no sé, espero poder ordenarlas mínimamente y que cobren sentido al contarlas.

Cómo decidí abandonar el tratamiento después de una sesión de 'quimio'

Esa misma noche, bueno ya de madrugada, cuando me llevaban a la planta en la que iba a estar hospitalizado para recuperarme, iba pensando en todo eso, después de haber estado varias horas en Urgencias. Y en ese momento lo vi claro, y pensé que no valía la pena. Yo no quería algo así. Quiero vivir el tiempo que me quede, mejor dicho el que yo decida, con la mayor calidad de vida posible, dentro de un orden, para poder hacer las cosas que quiero. Entre ellas terminar algunos temas pendientes, pero también poder disfrutar de la vida, sobre todo con Ana, hacer quizás alguna escapada al cine con los amigos, darme paseos diarios, y algún extra más que luego os cuento, pero sobre todo tener tiempo para preparar la salida de este mundo en las mejores condiciones posibles, para mi y para la gente más cercana, dedicando también tiempo a despedirme de los amigos más próximos. Pensaba

El autor de este escrito falleció el 10 de mayo de 2011 por muerte voluntaria mediante sedación terminal. Por su actividad profesional y todavía más por su activismo social mantenía una gran red de amigos a los que tuvo al tanto de su enfermedad. Dos meses antes de morir les envió una carta, de la que hemos seleccionado los párrafos en que habla de las despedidas familiares, que resulta ser un modelo y vivencia de adiós definitivo.

que no le tenía miedo a la muerte, pues es un tema que llevo pensando sobre él muchos años. Siempre había deseado poder decidir cuándo era el momento oportuno para dar ese paso, y pensaba que era el último acto de libertad y dignidad que debe tener una persona. Nunca había pensado alargar inútilmente la vida, y sobre todo en condiciones de cada vez mayor dependencia y precariedad de calidad de vida. ¡Para qué vivir así! La verdad es que no me compensaba en absoluto.

Comunicando la decisión a mis seres más queridos

Una vez tomada la decisión por mi parte el asunto era comunicarla de la mejor manera posible a aquellos que más quiero. A la primera a la que se lo comenté, por supuesto, al día siguiente (pues todos estos pensamientos los tuve de madrugada) fue a Ana. Ya le había adelantado el día anterior a ella y a una hermana muy cercana, que estaba pensando en tirar la toalla, pero había sido de pasada. De todas formas, cuando se lo comenté no le cayó de sorpresa total, pues habíamos hablado en las últimas semanas sobre estos temas. Pero en cualquier caso, fue un palo para ella, aunque me dijo que lo entendía perfectamente y que me iba a apoyar en todo lo que decidiera. Fueron momentos muy emotivos, como os podréis imaginar, pero también muy bonitos, que nunca olvidaré. Luego, se lo fui comunicando a mis



Ramón, en la E.S. de Ingenieros de Caminos

hermanos, que como creo que os dije somos siete, bastante distintos, pero con una estupenda relación de respeto y cariño entre todos. Lo fui haciendo paulatinamente. Primero a mi hermana, Tito, la más cercana (aunque todos somos una piña), a la que ya le había adelantado algo el día anterior. Le afectó mucho también, pero me dijo que me apoyaba, aunque me expresaba también que necesitaba algo de tiempo para asimilarlo.

Perfilando cómo quería dar el paso de dejar de estar aquí

Luego lo fui hablando con el resto de hermanos, que aunque algo noqueados al principio, lo entendieron también y me transmitieron que me apoyarían. Ellos mismos se lo trasladarían igualmente a mis 21 sobrinos, ya todos mayores y padres y madres muchos de ellos (¡tengo 27 sobrinos nietos!), para decirles lo que había decidido el tío Ramón. Yo les quiero mucho a todos ellos, pero prefería que se lo comentaran sus padres.

Primero, quería ponerme en manos de la Asociación por el Derecho a una Muerte Digna (DMD), que preside el doctor Luis Montes, de la que me había hecho miembro hace algunas semanas, y con los que ya había hablado de este tema en general. Ellos me proporcionarían la forma de tener una muerte indolora para mí y lo más discreta posible para la gente más querida y cercana que quiero que me acompañe en

esos momentos. Asimismo, no quería que me llevaran a un tanatorio, una vez fallecido.

En el hospital, cuando le transmití a mi oncóloga la decisión que quería dejar el tratamiento de “quimio”, me miró algo sorprendida, al principio, pero luego me dijo que lo entendía. Me ofreció un tratamiento intermedio, con menos sesiones, más “suaves”, pero igualmente químico y con su toxicidad respectiva, y además con la dependencia de tener que ir semanalmente al hospital, uno o dos días, y someterme a análisis y pruebas adicionales. Lo decliné igualmente, y le comenté que si lo dejaba, lo dejaba de verdad, y que no quería en principio volver por el hospital. Le conté mis planes, y tuvimos una conversación extensa y rica. Le pregunté cuáles eran los riesgos principales que enfrentaba, y los plazos en los que probablemente se manifestarían, pues quería acotar el tiempo en que los podía controlar, para tener la mayor calidad de vida posible, dentro de un orden. Ella me recomendaba que me pusiera una sonda nasogástrica, para que los alimentos (preparados y elaborados para ser ingeridos por sonda) pudieran llegarme directamente al estómago, y así estar bien nutrido. Así que nada, le dije que me pusiera la sonda, y desde pocos días antes de salir del hospital estoy con alimentación nasogástrica. Igualmente la oncóloga me ofreció un tratamiento domiciliario del servicio de cuidados paliativos, para que éste pudiera hacer un seguimiento de la evolución de la enfermedad y atenderme en la medida de sus posibilidades, sobre todo en el tratamiento del dolor, que previsiblemente se iba a ir intensificando conforme progresara el tumor.

Visita a DMD

A la vuelta a casa de mi hermana, tras dejar el hospital, tenía todavía muchos temas pendientes por remarcar. Uno de ellos, muy importante, era el hablar con el médico de la Asociación por el Derecho a una Muerte Digna, que será el que me trate en mis momentos finales, administrándome la sedación necesaria. Le había conocido un día de pasada al visitar la asociación, pero no había charlado tranquilamente con él. Vino a vernos, pues Ana me acompañó en su visita, y estuvimos conversando sobre cómo había concebido yo el cómo podía ser ese día, y cómo lo veía él, para repensar en su caso esos momentos finales. Yo había pensado que quería que me acompañaran en ese día la gente más cercana y querida (Ana, hermanos y amigos muy íntimos), pues quería y me parecía muy importante estar acompañado en esas circunstancias. Y hasta le hablé de fechas concretas, y le conté también cuáles eran en principio mis planes en relación con los pasos posteriores. Me dijo que le parecía muy bien, que creía que lo tenía muy meditado, pero que a lo mejor tenía que ser más flexible en relación con lo de la fecha, no fijarla quizás tan claramente e ir viendo cómo evoluciona la situación. Aunque entendía perfectamente que no quisiera jugar a la ruleta

rusa de estirar innecesariamente una situación que se puede llegar a degradar rápidamente, llegado el caso. Yo le decía que a mí fijar mínimamente la fecha me parecía importante para situarme el coco en este tema, teniendo en cuenta también las cuestiones ya mencionadas de lo que quiero hacer hasta entonces. Pero tomé nota de lo que me decía y eso también me ayudó a establecer un lapso de tiempo en el que pueda tener lugar lo que estaba pensando, y que ya iría precisando más conforme pasara el tiempo y viera cómo evoluciona la enfermedad. Siendo probablemente en la primera quincena de mayo cuando tenga lugar la materialización de mi decisión, en algún fin de semana, pues me parece lo más adecuado.

La verdad es que el encuentro con el médico de DMD fue muy intenso también y esclarecedor, y a los dos (a Ana y a mí) nos pareció una persona estupenda de mucha sensibilidad para tratar de estos temas. Nos comentaba además que por mi carácter de enfermo terminal no habrá ningún problema legal, pues la sedación que él me va administrar la hacen en muchas ocasiones la gente de cuidados paliativos, aunque en una situación más desarrollada de la enfermedad. De hecho el equipo de paliativos cuando hablé con ellas la primera vez, y les conté mis planes, se ofrecieron a realizarla. Pero yo prefiero que sea él el que lo haga, pues además este servicio ofrecido por la asociación a sus miembros no está sometido a ningún horario, como es el caso en los equipos de cuidados paliativos que trabajan solo de lunes a viernes en horario laboral. Además, me apetece ayudar a promocionar su labor de concienciación y debate en torno a estos temas “delicados”, que se hurtan al debate político y ciudadano, aunque la muerte en una sociedad

como la nuestra está ahí, aunque se intenta ocultar su existencia. Me comentó también si quería dejar algún tipo de testimonio de mis decisiones y actos, pues eso siempre puede ayudar a impulsar un debate político-social que ayude a ir cambiando el marco legal e ideológico que condiciona y envuelve este tema. Hablamos de los avances al respecto que ha habido los últimos años, tanto a escala europea como aquí en el España, donde Andalucía es la comunidad que tiene una legislación más progresista.

Publicidad sin morbo

El gobierno se ha comprometido ahora a impulsar un nuevo marco legal, pero todavía está pendiente de concretarse. Y en ese sentido, el que haya testimonios como el que pudiera dejar yo, en concreto en mi caso nos decía, podía ser una ayuda para impulsar un debate político-social e ideológico muy necesario. Él comentó que nos podría poner en contacto con una periodista de EL PAÍS que ya había trabajado estos temas con ellos, muy sensible en el tratamiento de los mismos.

Después hablé con los hermanos que en principio lo vieron también como algo positivo. Y ya hemos tenido un primer encuentro con esta mujer, y esperamos ir perfilando más lo que nos gustaría que fuera el testimonio a dejar en las próximas semanas. Le comentábamos que lo que más nos apetecía es que se transmitiera en el testimonio la importancia del apoyo humano y colectivo en momentos así (es decir, no morir solo y sentirse arropado por todo tu entorno afectivo), la trascendencia de considerar la muerte también como parte de la propia vida, y sobre todo el hecho de que la muerte pueda ser también, y a pesar de todo, festejada.



“La verdad es que el encuentro con el médico de DMD fue muy intenso también y esclarecedor, y a Ana y a mí nos pareció una persona de mucha sensibilidad para tratar de estos temas”

Disponibilidad de la propia vida: **14 años después de Ramón Sampedro**

Aurora Bau
Socia DMD

Para mí es una doble satisfacción esta invitación: por ser aquí en un 'Ateneo', cuna del libre pensador y, además, para hablar de Ramón Sampedro, mi gran maestro de vida, amor y libertad*. Voy a intentar agrupar mi exposición en tres bloques: una breve aproximación cronológica que sirva de marco para conocer cómo éramos/estábamos hace solo 20 años; en segundo lugar hablaré de Ramón Sampedro para entender cómo va tejiendo su 'cómo morir'; terminaré con la muerte vista con nuevos ojos.

1. El tiempo y su marco

Ramón Sampedro nace en Xuño, Galicia el 5 de Enero de 1943, será marinero, viajará por los cinco continentes, pero en 1968, teniendo 25 años, al zambullirse desde unas rocas al mar, choca contra una roca y se fractura la 7ª vértebra cervical quedando tetrapléjico. Cree que va a morir, esto 'le consuela', le permite 'aceptar' su situación, pero, al no ser así, entrará en una fase muy dura y desesperante. Quiere morir como sea. No obstante, aceptará 'esperar' por su madre, pero una vez muerta esta, su hermano, que parecía que lo apoyaría, se niega rotundamente a todo lo que pudiera significar provocar su muerte.

¿Qué ocurre mientras tanto, en el ámbito sanitario y civil, donde todo va evolucionando a pesar de poner palos en las ruedas ciertos gobiernos y ciudadanos?

En 1984, después de muchas dificultades el Ministerio del Interior por fin inscribió a la Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD), legalizando así

un movimiento ciudadano de respeto a la libertad del individuo al final de su vida.

En 1986 se aprueba en el Congreso la Ley general de Sanidad, donde se especifica claramente que la vida pertenece al individuo y éste como tal tiene derecho a dar su consentimiento a un tratamiento o a negarse a que se le aplique. Es, pues, el reconocimiento jurídico de que el individuo es el protagonista del desarrollo de su vida. Este mismo año la Asociación Derecho a Morir Dignamente elabora y distribuye su primer modelo de Testamento Vital.

Una prueba de la rapidez con que evoluciona la sociedad (no las leyes) es, por ejemplo, el hecho de que en 1989 Editorial Tusquets publica 'El derecho a morir. Comprender la eutanasia', de Derek Humphry, y se ve obligada a presentarlo casi en la clandestinidad. Unos años más tarde en 1993 publica también de D. Humphry, sin ya ningún problema, 'El último recurso. Cuestiones prácticas sobre autoliberación y suicidio asistido para los moribundos'.

2. La relación de Ramón y DMD

En 1992 Ramón llevaba ya 24 años tetrapléjico, tumbado en una cama. Oye hablar de la Asociación DMD y entra en contacto con nosotros. Pide la eutanasia, pide que le ayudemos a morir...

Me acuerdo que una compañera asumió el escribirle, pero también me impresionó aquella carta nuestra, todo era un 'no' continuado: no podemos, no se puede,

* Este trabajo es resumen de una conferencia dada en el Ateneo de Madrid



no ... Y todavía tengo presente su respuesta: “Entonces ¿para que servís si no ayudais!?” También yo me planteaba el mismo interrogante, pero es en estos momentos cuando sale la respuesta, adecuada, nueva: Ramón entra en la lucha para que este derecho sea para todos. Y así lo hizo hace 20 años a partir de ese contacto, pero él ya llevaba 24 años de tetrapléjico. Es importante tener este marco temporal presente. En aquella época ir a una radio, a una televisión no como conferenciante sino como testigo, era difícilísimo. Nadie se atrevía. Ramón será el primero que no solo da la cara en los medios de comunicación, sino el primero que lo pide legalmente. No porque estuviera legalizada la eutanasia, sino por el derecho que tiene cada individuo de aceptar o negarse a un tratamiento, de decidir sobre su vida, pero que él, por su limitación física, no podía hacer uso de este derecho.

Así fue cómo fuimos conociendo a Ramón y, cuando íbamos a los Congresos Internacionales de las asociaciones por una muerte digna, por la eutanasia, se hablaba de él, se planteaba su difícil situación sin implicar a nadie, y aún me acuerdo cómo el grupo de la Universidad de Harvard comentaba que era un personaje excepcional ya que era tan potente que era capaz de crear pensamiento. Esto ocurrió también cuando quisimos publicar Cartas desde el infierno,

sus poemas Cuando yo caiga y la editorial Planeta lo aceptó y se comentó precisamente esto, que era ‘excepcional’ su mente.

¿Pero, cómo era? ¡Gallego hasta la médula!, marinero, amante del mar y de navegar por todo el mundo. Observador, socarrón, fumador, cotidiano pero profundo, inteligente, sobrepasando con mucho nuestro nivel común.

Aún recuerdo en mi primer encuentro presencial, (telefónicamente teníamos mucho contacto). Yo iba acompañando a la Agencia Reuter que quería entrevistarle. Entramos a su habitación, presentación, pero recuerdo de golpe oír ¿Qué aquí nadie fuma?! Cogí un pitillo de su mesita, le acerque fuego, y aquel pitillo, aquel humo que nos envolvía, era el contacto sin caminar, sin tocarnos, pero que nos adentraba /envolvía en una dimensión diferente.

Si Harvard lo definía como ‘excepcional’, él se definía como “Una cabeza viva en un cuerpo muerto”. No se consideraba un enfermo crónico, sino un muerto crónico.

Cuando Amenábar hace la película Mar Adentro, puedo asegurar que ciertamente no está TODA su vida,

pero lo que hay en ella es ciertamente todo real, es decir, refleja cómo era él, la magia de su persona, del cigarrillo con su humo. Su sensibilidad, su amor por la vida y su entorno...

De él aprendí lo que no había oído nunca: cuando se quiere de verdad, se deja marchar. Queremos, pero “para nosotros”. Es verdad que nuestra cultura inculcó que teníamos que luchar por la vida siempre. Ahora de golpe entendía que aceptar la muerte, decidirla, puede significar también el máximo acto de generosidad y responsabilidad.

Después de una visita que le hice, recuerdo que le escribí diciéndole que “todos en la vida nos colgamos ‘alguna zanahoria’ (como a los burros en el campo para que caminen)”. Su respuesta fue una larguísima carta, escrita con palo/pluma que aguantaba con la boca, sobre la “domesticación” (recogida luego en el libro Cartas desde el infierno, A Aurora, p. 35) que transcribo por lo representativo que es para entender su “adaptación, sin claudicar”:

Después del accidente, y con el diagnóstico de los técnicos confirmando la imposibilidad científica de devolverme el equilibrio entre cerebro y cuerpo -este dualismo que armoniza deseo y voluntad-, lo primero que pensé fue que era mejor la muerte. Es decir, no al dolor absurdo, sí a otro equilibrio.

Cuando me negué a perder el pudor y la dignidad, me vi dando manotazos como un animal al que tratan de domesticar. ¿Qué quiero decir con “manotazos”?

Un día mi madre me dijo: “Yo no soy la culpable”. Cierto, pensé, resultaría absurdo que pagasen inocentes por culpables. Dejé de dar manotazos para evitar la locura; se podría decir que les entregué mi cuerpo a los domadores. Pero nunca les entregaré mi conciencia. Nunca me harán creer con sus fundamentos de derecho para proteger la vida humana en contra de la voluntad personal es un acto noble, racional, humano, justo y bueno.

(...)Mi equilibrio -si lo es- consiste en saber que se puede sobrevivir domesticado en el infierno, pero sin olvidarme jamás de que es absurdo permanecer en él.

3. Aprender a ver la muerte con otros ojos

Ramón nos obligó a crecer, aprender, madurar, evolucionar, porque teníamos que saber, entre otras cosas, dar respuesta al ‘cómo’, pero él se adelantó: pidió abiertamente ayuda, pero dentro del máximo secretismo. Quien le ayudase jamás podría cobrar. (La ayuda a morir en países donde se permite, la única condición jurídica es que no haya interés económico). Él siempre dijo “Quien le ayudase, lo haría por amor”.

En los congresos internacionales, se discutía su caso...; fue él quien ideó el cómo con todo detalle. Nos empujó a asesorarnos, debíamos buscar soluciones, saber más. El asesoramiento de penalistas como Miguel Bajo y Juan Queralt no fue una casualidad, entraban en el engranaje necesario de la búsqueda del ‘cómo’. Pero la verdad es que fue Ramón quien fue creando el entramado. Como en la época de la clandestinidad ninguno preguntaba más o fuera de lo que le correspondía.

Aún me acuerdo cómo en uno de los últimos viajes para verle, de golpe me preguntó: “Doña (manera cariñosa que utilizaba a las que nos dedicábamos a la enseñanza) ¿de dónde sacasteis el cianuro?” y recuerdo que le dije “Ostras Ramón, no me atrevía a preguntártelo...” y nos pusimos a reír. Éramos conscientes de que con la norma de no preguntar, se creaban situaciones así: él creía que habíamos sido DMD y nosotras tampoco preguntábamos de dónde lo había sacado. Nunca supimos de dónde vino. No teníamos nada claro que el cianuro fuera una buena opción, pero en aquella época no había demasiadas alternativas y era él quien lo dirigía todo.

En esta fase Ramón “ha de marcharse de su casa”. Su hermano no puede permitir que esto se haga en su casa. No puede permitir tal deshonra. Se ha de marchar. La marcha de SU casa, sin nada fue muy duro. En la nueva casa, un piso sencillo, con vistas de puestas de sol y mar cercano..., pero casa para morir y fuera de su entorno...

 **Ramón será el primero que da la cara en los medios de comunicación y el primero que pide la eutanasia, aunque no estuviera legalizada, por el derecho que tenemos a decidir sobre nuestra vida**

Me invitó a pasar el último Año Viejo allí en su nuevo entorno y con Moncha ¡Qué mujer más excepcional! Creo que quería la presencia, el compromiso de DMD, en este engranaje que se estaba creando y cerrando. Fueron unos días llenos de bromas, ironías agrodulces, afecto, respeto a los silencios, carcajadas a las bromas...

Sea lo que sea en aquel entonces, preparaba un video que constaría de tres “documentos” o partes: en la primera parte estaría su cuerpo muerto; siempre quiso que quedara grabado lo que decía que era: una

cabeza viva atada a un cuerpo muerto. En la segunda parte, que grabaría yo, sería la Declaración para los jueces; este escrito, redactado quince días antes de morir, constaba de 15 cuartillas escritas con la boca, sin apenas tachaduras, que me lleve personalmente

con la simple orden “para cuando sea oportuno”, pero que allí la grabamos a viva voz, fue difícil, tuvo que hacer un esfuerzo enorme de memoria, teníamos que repetirlo, fue muy cansado, pero lo logramos. Ahora a continuación lo transcribo.

Testamento abierto de Ramón Sampredo

“Srs. Jueces, Autoridades Políticas y Religiosas:

I.- Después de las imágenes que acaban de ver, a una persona cuidando de un cuerpo atrofiado y deformado –el Mio- yo les pregunto: ¿qué significa para Uds. la dignidad?
Sea cual sea la respuesta de vuestras conciencias, para mí la dignidad no es esto. ¡Esto no es vivir dignamente!

Yo, igual que algunos jueces, y la mayoría de las personas que aman la vida y la libertad, pienso que vivir es un derecho, no una obligación. Sin embargo he sido obligado a soportar esta penosa situación durante 29 años, cuatro meses y algunos días.

¡Me niego a continuar haciéndolo por más tiempo!

Aquellos de vosotros que os preguntéis: ¿Por qué morirme ahora –y de este modo- si es igual de ilegal que hace 29 años?0

Entre otras razones, porque hace 29 años la libertad que hoy demando no cabía en la ley. Hoy sí. Y es, por tanto, vuestra desidia la que me obliga a hacer lo que estoy haciendo.

I.- Van a cumplir cinco años que –en mi demanda judicial- les hice la siguiente pregunta: ¿debe ser castigada la persona que ayude en mi eutanasia?

Según la Constitución española –y sin ser un experto en temas jurídicos- categóricamente NO. Pero el Tribunal competente –es decir, el Constitucional- se niega a responder. Los políticos –legisladores- responden indirectamente haciendo una chapuza jurídica en la reforma del Código Penal. Y los religiosos dan gracias a Dios porque así sea. Esto no es autoridad ética o moral. Esto es chulería política, paternalismo intolerante y fanatismo religioso.

II.- Yo acudí a la justicia con el fin de que mis actos no tuviesen consecuencias penales para nadie. Llevo esperando cinco años. Y como tanta desidia me parece una burla, he decidido poner fin a todo esto de la forma que considero más digna, humana y racional.

Como pueden ver, a mi lado tengo un vaso de agua conteniendo una dosis de cianuro de potasio. Cuando lo beba habré renunciado –voluntariamente- a la propiedad más legítima y privada que poseo; es decir, mi cuerpo. También me habré liberado de una humillante esclavitud –la tetraplejia-

A este acto de libertad –con ayuda- le llaman Vds. cooperación en un suicidio –o suicidio asistido-

Sin embargo, yo lo considero ayuda necesaria –y humana- para ser dueño y soberano de lo único que el ser humano puede llamar “Mío”, es decir, el cuerpo y lo que con él es –o está- la vida y su conciencia.

III.- Pueden Uds. castigar a ese prójimo que me ha amado y fue coherente con ese amor, es decir, amándome como a sí mismo. Claro que para ello tuvo que vencer el terror psicológico a vuestra venganza –ese es todo su delito-. Además de aceptar el deber moral de hacer lo que debe, es decir, lo que menos le interesa y más le duele.

Sí, pueden castigar, pero Uds. saben que es una simple venganza –legal, pero no legítima-. Uds. Saben que es una injusticia, ya que no les cabe la menor duda de que el único responsable de mis actos soy yo, y solamente yo.

Pero, si a pesar de mis razones deciden ejemplarizar con el castigo atemorizador, yo les aconsejo –y ruego- que hagan lo justo: córtele al cooperador/ra los brazos y las piernas porque eso fue lo que de su persona he necesitado. La conciencia fue mía. Por tanto, míos han sido el acto y la intención de los hechos.

IV.- Srs. Jueces. Negar la propiedad privada de nuestro propio ser es la más grande de las mentiras culturales. Para una cultura que sacraliza la propiedad privada de las cosas –entre ellas la tierra y el agua- es una aberración negar la propiedad más privada de todas, nuestra Patria y Reino personal. Nuestro cuerpo, vida y conciencia, -Nuestro Universo.

Y la tercera parte sería la grabación de su muerte en directo – en la madrugada del 12 enero de 1998- donde quedaría patente que era un suicidio y, por lo tanto, no había penalización por eutanasia, acto directo.

Este video (en aquel momento nadie sabía nada de nada, o cada uno sabía una parcela del todo que él planificó para su muerte) llegó por correo a la DMD de modo anónimo a los pocos días de su muerte.

Nos reunimos de DMD 'el comité Ramón': Salvador Paniker, Juana Teresa Betancor, Gener Gordó y yo, para decidir. Era clarísimo que se tenía que enviar al juez que instruyese el caso por ser una de las pruebas más importante del caso. Entonces también decidimos abrir el sobre que yo había traído y, al ver que contenía el manuscrito de su Testamento, pensamos que esto sí que sería bueno publicarlo y así lo hicimos.

La gran sorpresa fue, cuando estando en la Asociación atendiendo llamadas y llamadas de los medios, una de ellas fue la de TV3 para preguntarnos si éramos nosotros quienes difundíamos el video que en pocos momentos Antena 3 iba a emitir (4 marzo 1998). Como ya en aquella época conoces a los periodistas y ellos a nosotros también, le juré a la periodista que le volvería a llamar, pero que quería avisar

volando a Paniker por que lo que era seguro es que no éramos nosotros los que la habíamos dado. Cumplí mi promesa, y en cuanto hablé a Salvador para avisarle, volví a llamar a TV3. De esta conversación supe que existía un 'comité ético', que se reunió a raíz de la proyección y que se "paró en seco" la emisión, y es cierto que no volvió a emitirse. Pero por lo visto ya existía el rumor o conocimiento de este video, y el 15 febrero de 1998, ya Salvador Paniker había emitido un comunicado para dejar sentado nuestro posicionamiento sobre el video.

A mi me llamó en persona el Fiscal General ¡al instituto donde trabajaba! para preguntarme directamente mi vinculación con el vídeo. Recuerdo, y consta en los diarios, que estaba yo tan indignada que le dije textualmente "que si de alguien se había escapado el video era a ellos, en el juzgado".

Nota suplicada:

Ante la presunción por parte de algunos medios de comunicación de que obra en nuestro poder el video en que está grabada la muerte de Ramón Sampredo, esta Asociación desea dejar constancia de lo siguiente:

- 1- En su día recibimos, efectivamente, un paquete conteniendo el susodicho vídeo.
- 2- Una vez conocido su contenido, lo reexpedimos a la Juez que instruye el caso Sampredo.
- 3- No nos hemos sentido autorizados a difundir al público el citado vídeo.
- 4- Suponemos que el hecho de haber recibido el vídeo responde a la voluntad del propio Ramón Sampredo, quien, en todo momento, nos hizo depositarios de su último testamento.
- 5- Queremos reiterar, finalmente, que nuestro papel en el triste caso que nos ocupa ha sido exclusivamente el de ser depositarios de la confianza del señor Sampredo, a quien habíamos asesorado jurídicamente durante años y con quien habíamos compartido una misma lucha.

DMD

Salvador Paniker. Presidente

Epílogo: duelo y aceptación

Este suicidio, de ser una "mancha social y un dolor familiar y cerrarse la herida con gangrena", al convertirse en un hecho público con debate social y familiar con toda su dignidad, permitió la evolución, permitió la paz que Ramón no pudo ver, pero que fue su petición sin palabras en nuestra despedida aquel enero de 1998 y que hemos cumplido todos.

Cada año voy a Galicia en el aniversario de su muerte y allí entre sus rocas, su mar hay la ofrenda poética y floral y cada año hay más sobrinitos que quieren ellos también leer algo de Ramón a Ramón. No es un recuerdo estático y repetiría lo que dijo mi hijo a su hermana muerta:

*El recuerdo evoca sentimientos, pero no sabe amar
El tiempo descifra sensaciones, pero no las puede tocar.*

*La distancia mide el amor que se ha de ir a buscar.
Porque es en el presente, donde vive el amor eterno.*

Al acabar la ofrenda floral en un aniversario me encontré con el hermano de Ramón. Al verlo no pude evitar decirle: "joper José, como te pareces a Ramón..." y de golpe entre rocas y olas me cojo a él para no caerme, y oigo "Ramón fue para mí un hijo..." -ya no nos soltamos.... me abrazó y habló, habló- "... la distancia mide el amor que se ha de ir a buscar... porque es en el presente donde vive el amor eterno".

Ella vivió feliz 85 años

Perdió a su madre a los 5 años, sufrió el hambre de la guerra a los 10, con su fabuloso padre al frente de un montón de churumbeles salieron adelante en tiempos durísimos, trabajando por la noche, cambiando los cupones de tabaco por patatas, recitando al Piyayo, y ella siempre contenta, siempre cantando... de buen humor.

Fue en la montaña donde se encontró con su marido, querían hijos, una familia, y la hicieron entre los dos. Pasaron cumbres y valles, tormentas y suaves brisas, la vida misma con todos sus avatares, buenos y malos ratos y aun en los malos, siempre contenta, siempre cantando.

Él enfermó y al mirar dentro de si y preguntarse si era ya o todavía no, vió que era el tiempo de marchar hacia el otro lado de la Gran Cumbre, la muerte. No quiso operarse, y decidió dejar a la naturaleza hacer su labor. "He vivido sano más de 80 años. No pienso pasar mis últimos tiempos en las urgencias, ni en los quirófanos ni en las UVIs. Me moriré en mi habitación de la residencia".

Dura y a la vez valiosa travesía, mucho cansancio, como mueren los ciervos, decía, paso a paso, ascendiendo...sin dolores, atendido y encordado a los suyos que a la vez íbamos tomando notas para lo nuestro...



- ¿Cómo vas?

- Voy bien, voy hacia arriba.

Cuando necesitó ayuda para moverse me pedía: ¿Bailas?

Lo más duro vino de fuera, de los que no entendían nada. ¿Qué tontería era eso de mirar dentro de sí? ¿Qué era eso de elegir su propio viaje? ¿Podía aceptarse el No luchar por alargar y alargar la existencia? ¿Qué juego era este? ¡Estaba en una residencia, se tendría que atener a las normas y recibir la asistencia que ellos decidieran! Valoramos otras opciones: irnos a casa, cambiar de sitio... Pero él tenía bien claro lo que quería.

Se consiguió (ardua y compleja tarea), que le atendiera el Equipo de Soporte de Paliativos a Domicilio o sea en su habitación de la residencia. Tenía hecho su testamento vital. Eso le salvó de la intervención no solicitada, no requerida. El ESAD fue genial. Le entendieron, le aceptaron y le ayudaron. Hicieron de catalizadores. Apoyada en sus hijos, ella se hizo cargo de la responsabilidad del cuidado directo en aquella habitación, donde él quería estar. Incluso le ponía la medicación según iba necesitando.

EL pasó al otro lado. Desde la Gran Cumbre, el cielo se abrió para nosotros sus dos hijos, y vimos más

lejos, un horizonte inmenso, la visión instantánea que puede observarse durante un relámpago, la Plenitud, el Todo, La Unidad.

Un rato más.., siempre feliz

Estábamos content@s. Todo había ido bien finalmente. Ella decidió seguir viviendo un rato más y mirar hacia delante. Ejerció su autonomía, y por primera vez en su vida, las decisiones sobre sus cosas las tomaría ella. Una novedad a estas alturas, y decía: “Pues esto de estar sola tiene sus cosas buenas también”. Decidió que también ahora sería feliz. Y lo fue, ya lo creo.

Pasaron casi 5 años. Ella no enfermó gravemente, pero la biología es lo que es y el aminoramiento se le venía encima a pasos agigantados. Permanentemente mareada se cayó varias veces, problemas intestinales, problemas de incontinencia, amagos de ictus pasajeros sin consecuencias graves, seguíamos nadando en la piscina de invierno a pesar de que entrar y salir de la piscina era una aventura... Le echaba coraje a todo, pero ya “no se valía”.

Jamás estuvo deprimida, pero no quiso estar dependiente, no quiso alargar y alargar, no quiso dar lugar ni tiempo a perder la cabeza y “las concordantes”, no quiso que tuviéramos que decidir por ella.

Y decidió por sí misma. En el ejercicio más profundo de su libertad y de su autonomía decidió que se iría por propia voluntad. Nos lo contó debajo del puente que cruza el río y lo entendimos ¿Cómo no entenderlo? Cuadraba perfectamente con toda una estrategia vital, con todo el marco de referencia que había construido durante 85 años. Lo había manifestado miles de veces.

Estaba contenta una vez más y agradecida. No todo el mundo puede hablar de esto con los suyos con naturalidad, decía, y sin embargo es tan natural la muerte como la vida. “Los esquimales saben cuándo tienen que irse al hielo y al oso, y se van a su tiempo. ¿Por qué no puedo irme yo cuando veo claro que es mi tiempo? A esta sociedad le queda mucho que aprender sobre ese respeto”.

Partidaria de la eutanasia

Era socia de ADMD hacía años, tenía hecho y registrado su documento de instrucciones previas hace años, su primer testamento vital lo hizo antes de que existiera el modelo oficial y el registro. En su documento constaba que era partidaria de la eutanasia y que, si a fecha de tener que abrir el documento, la misma estaba legalizada pedía que se le aplicara.

Pero no era suficiente. Había pedido la guía de autoliberación el año pasado “por si acaso”. Se hizo con la medicación por su cuenta, de forma que no comprometiese a nadie. Planificó todo, se entrevistó con “su amigo el médico” con el que ya había hablado en

ocasiones anteriores y con toda la información y todos los datos, tomó una decisión.

■ Había pedido la guía de autoliberación el año pasado “por si acaso”. Se hizo con la medicación por su cuenta, se entrevistó con “su amigo el médico” y tomó una decisión

Solo faltaba poner fecha. Estaba encantada. ¡Que suerte, no me lo creo!, decía. Nosotros le acompañamos en toda esta ascensión, también dura, también compleja, mientras seguíamos tomando notas para lo nuestro. Fuimos a su lado en todo su recorrido, desde arreglar las cuentas de los bancos hasta ir preparando la noticia para que no pillara desprevenida a la gente cercana, con cuidado para todos, protegiéndonos a nosotros, entendiendo también que no todos los estómagos pueden digerir algunos platos fuertes. Sin imponer nada a nadie, sin renunciar a la propia elección. Bailamos a su ritmo que muchas veces, tantas veces, superaba el nuestro.

En las últimas semanas se encontró con sus viej@s amig@s de la montaña y con ellos celebró mi cumpleaños, estuvimos en la última exposición de mi hermano, fuimos a bailar danzas del mundo (Yo bailaba y ella miraba desde su silla de cazador) “¡Que bonito, es precioso!”, decía. Desayunaba todos los días con la música de las danzas. Comíamos a capricho (cabezas de cordero asadas, boniatos al horno, salchichas frescas...); ella hacía bromas con las comidas del corredor de la muerte. El llamado “humor negro” es propio de nuestra familia. Quizás no sea negro sino, como dice Fidel Delgado, “humor balsámico que contiene ternura fresca y confianza madura. Hace digerible y hasta nutritivo lo duro de la vida que hay que tragar sin remedio”.

Ella valoraba mucho nuestro acompañamiento aunque su decisión ya estaba tomada. No hubo despedidas formales. Todo estaba dicho y sobre todo, todo estaba vivido.

Puso fecha. Llegó el día. Allí estábamos con ella oyendo la música y la voz de Alberto Cortez ¡Qué suerte he tenido de nacer! Con su álbum de fotos sobre la mesa, tranquila, decidida, con un par.

Fue suave y rápido. Nos dimos la mano y dejamos que ella partiera.

Enfermedad de ELA: ¿puerta o muro?

Iosu Cabodevilla
Psicólogo clínico, especialista
en Cuidados paliativos

Como ya sabemos la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo caracterizado por debilidad muscular que afecta progresivamente a toda la musculatura. Se origina cuando unas células del sistema nervioso disminuyen gradualmente su funcionamiento provocando una parálisis muscular progresiva. La muerte suele ocurrir por complicaciones debidas a la afectación de la musculatura respiratoria. El 50% de los pacientes mueren antes de los tres años del diagnóstico (1). Durante el transcurso de la enfermedad las capacidades cognitivas casi nunca se ven alteradas. Generalmente la ELA no afecta a funciones tales como inteligencia, juicio y memoria, ni a los sentidos. Aun y todo, la pérdida de las capacidades físicas y de comunicación tienen una gran influencia a nivel psicosocial y psicoafectivo pudiendo dar lugar a cuadros patológicos como depresión, ansiedad y angustia.

Muerte y sufrimiento

Dado que el diagnóstico de esta enfermedad abocará a la persona a una muerte más o menos cercana, es probable la aparición del sufrimiento y, por lo tanto, es deber de los profesionales sanitarios que atienden a estos enfermos y a sus seres queridos estar preparados para atender y prevenir en la medida de lo posible esta situación. El sufrimiento, es otra forma de llamar al dolor emocional. Es un muro que se presenta infranqueable, lo experimentan las personas en su integridad y no solamente los órganos callados del cuerpo, que no saben ni entienden de amores y desamores, de miedos, de esperanzas, de anhelos. Sufrir es ante todo sentir. Un sentir que es percepción, interpretación, valoración y elaboración en la que intervienen nuestra historia personal, nuestras

creencias, nuestros valores, en definitiva todo nuestro ser persona.

El dolor emocional, es decir el sufrimiento, constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el dolor es sólo una de ellas. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor. El sufrimiento, el dolor emocional, tiene su origen cuando la persona siente amenazada su integridad total (física, social, psicológica y espiritual). Por lo tanto, podemos afirmar que en el sufrimiento adquiere especial importancia la percepción del sentimiento de amenaza (2). El Dr. Casell (3) ha definido el sufrimiento como “el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa”. Así, pues, la persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad física, psicosocial y/o espiritual y, además, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esa amenaza.

Hay que tener en cuenta, señala el profesor David Clark, director del campus Dumfries de la Universidad de Glasgow (4), que seguramente los cuidados tipo ‘hospice’ son una de las grandes innovaciones sociales del siglo XX. En ellos se desarrolló un enfoque sistemático del control del dolor en pacientes con enfermedad terminal, teniendo en cuenta sus necesidades sociales, emocionales y espirituales. En estas circunstancias finales, el dolor no es solo físico sino que aspectos sociales y emocionales contribuyen de manera preferente a que ese dolor se vuelva más resistente a la terapéutica convencional. Gracias a las contribuciones de Cicely Saunders (5) hoy ha quedado claro que cada muerte es tan individual como la vida que la precedió y que toda la experiencia de esa vida se refleja en el proceso de morir de cada persona. Esto ha conducido al concepto de ‘dolor total’, que se presenta como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y nos ha llevado a concluir, al menos en cuidados paliativos, que tanto el paciente como sus seres queridos (familia) es una unidad a tener en cuenta y tratar adecuadamente.

Volviendo al concepto de sufrimiento conviene señalar que la sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, por

tanto, también lo será. Se trata de una percepción de daño a la integridad del 'yo', concebido éste como un constructo psicológico que representa un sentido de identidad subjetivo. Aquellos que sufren tienden a percibir una discontinuidad e interrupción, a menudo brutal, en el devenir de su vida.

El sufrimiento, aunque puede tener ciertas similitudes con la depresión y en algunos casos confundirse con ella, es también un concepto más amplio que el de esta última. El sufrimiento no tiene por qué coincidir con un estado psicopatológico, ni se presenta necesariamente asociado a culpabilidad o baja autoestima. Mientras que la depresión responde a la intervención farmacológica (medicación), el sufrimiento no, incluso en algunos casos puede ser contraproducente puesto que aletarga o despista la posibilidad de enfrentarse a ese dolor emocional.

Manejo del sufrimiento

Desde el grupo de espiritualidad de la sociedad española de cuidados paliativos (www.secpal.com), al cual pertenezco, entendemos que el sufrimiento en el contexto de una enfermedad grave, que compromete la continuidad de la vida, puede entenderse y atenderse desde dos perspectivas que no son incompatibles y sí complementarias y, por lo tanto, distinta visión que provocan intervenciones diferentes. Por ello hay que hablar del sufrimiento como problema (A) y como condición existencial (B).

A. El sufrimiento como problema. Por un lado se puede entender el sufrimiento como problema, y esta posición nos llevará a intentar resolver o paliar aquellas circunstancias que hacen que la persona sufra. Desde esta visión el profesional intentará diagnosticar aquellos aspectos que la persona vive como amenazantes para su integridad y manejará adecuadamente las reacciones emocionales (conductas adaptativas automáticas) que previsiblemente el paciente irá atravesando, como la rabia, la negación, el desánimo, el miedo, etc. y que describió admirablemente la Dra. Elizabeth Kübler-Ross (7). Así mismo, y desde esta visión del sufrimiento como problema, el profesional intentará identificar y reforzar recursos eficaces de afrontamiento (conductas adaptativas intencionadas).

Respecto al componente estresor (acontecimiento amenazador) intentaremos reducir su impacto mediante un esmerado control de la sintomatología, el manejo de la información y comunicación con el enfermo y familia, y la adecuación de la esperanza.

Así mismo sabemos que los componentes de apoyo ejercerán una positiva influencia tanto en el componente estresor como en el componente adaptativo. Por ello, facilitaremos un acercamiento emocional, potenciando la comunicación con su entorno afectivo y posibilitaremos los recursos comunitarios de los que dispongamos.

B. El sufrimiento como condición existencial. Por otro lado podemos entender el sufrimiento como una condición existencial de nuestra especie de seres atados al tiempo y a lo fugaz, en el que la fragilidad y vulnerabilidad están en el fondo de la naturaleza humana, y se hacen más presentes cuando la enfermedad irrumpe en nuestras vidas. Seres abocados a la muerte y que saben que un día morirán. El sufrimiento como herencia de todos los humanos sin excepción. El sufrimiento como parte inevitable de la vida y del vivir. Vivir intensamente supone aceptar sufrir. La vida humana es limitada y vulnerable, expuesta siempre al sufrimiento. "La muerte es lo más propio de la condición humana; constituye la evidencia física, empírica, brutalmente irrefutable, de esa cualidad metafísica de la realidad del ser humano que llamamos finitud".



Las reflexiones del Profesor José Luís Cabría nos centran, sin embalajes, ni edulcorantes que puedan ocultar su realidad cuando nos señala que la vida y la muerte forman el díptico de la existencia humana. Son realidades inseparables; dos caras de la misma

esencia del hombre. Desde el inicio mismo, en todo comienzo que despunta a la vida, aparece inscrito el extremo donde se delinea el confín de la finitud y la postrimería del fin. La vida apunta a la muerte; la muerte reverbera en la vida. La vida es el resultado del vivir. La muerte es la consecuencia del morir. El vivir se proyecta y rebota en el horizonte del morir. El morir es el límite insuperable del vivir. Vivir es un continuo con meta concreta: el morir. La vida y la muerte son las dos caras de la misma realidad, y comprender la vinculación adecuada entre ambas es una de las tareas más delicadas del pensar humano. Desde esta visión intentaremos acompañar, ayudando a reconocer, aceptar y trascender esta realidad.

La muerte como tabú

La muerte, señalaba Juan Luís Ruiz de la Peña, está siendo objeto de represión, de maquillaje, de enmascaramiento, de silencio, de sublimación, de glorificación, pero en cualquier caso está ahí omnipresente y humana. En esta sociedad, de la que somos parte, ya no se habla de la muerte y se

fantasea la posibilidad de la omnipotencia frente a la realidad de la enfermedad, incluso se le oculta a quien tiene la vivencia cercana e inapelable. A veces el moribundo se encuentra con una soledad de sabor amargo, ya que rodeado de todos los suyos no se le permite ni hacer la mínima referencia a su situación, y desgraciadamente es privado de poder ser director, guionista y actor de su propia muerte.

En algunos casos la dificultad de morir se convierte en una especie de maldición. La empresa médica puede entonces interponerse entre el individuo y su muerte, haciendo casi deseable como una conquista que arrancar a la fuerza; a veces el empeño médico de prolongar la vida, lejos de ser un beneficio, se revela de pronto como maléfico. El 'derecho a la muerte' se ha convertido, en este sentido, en una reivindicación de gran actualidad.

Carl Rogers, psicólogo norteamericano, creador de la no-directividad, señalaba que estamos especialmente errados cuando pensamos que la muerte es el enemigo siempre; necesitamos llegar a comprender que hay un tiempo para poder morir cuando realmente es el momento. El pensamiento existencialista ha logrado poner de manifiesto la muerte como una realidad propia, cercana, íntima al mismo ser humano: el morir es mi morir, soy un ser para la muerte (Heidegger). Morir es un acto personal e irrepetible. Nadie puede morir por otro, por suerte o por desgracia solamente se muere una vez.

La mayoría de las personas, señala Eckart Tolle sienten que su identidad, su sentido del yo, es algo increíblemente precioso que no quieren perder. Por eso tienen tanto miedo a la muerte. En el vivir está presente ya el morir. Hay un continuo morir desde el mismo nacer. Aunque este morir como proceso se da a lo largo de toda la vida, la percepción del mismo se hace más palpable en las fases de enfermedad y vejez en las cuales se produce un deterioro de las condiciones psicosomáticas a causa de las cuales sobreviene el morir como un acto puntual que ratifica el morir como proceso previo.

La muerte, el último regalo

En muchas ocasiones -situaciones terminales, enfermedades largas, procesos degenerativos- el enfermo encuentra en la muerte su aliada y pone en ella su esperanza de liberación: es su alivio. Alivio significa tanto aligerar o quitar la carga o el peso que uno lleva, como mitigar o disminuir las aflicciones, fatigas o dolencias. La muerte es para el enfermo sin pronóstico de curación, señala José Luís Cabría, la puerta de salida más natural y más lógica. Hoy en día, en el que la muerte aparece más medicalizada que en ningún otro periodo de la historia de la humanidad, es una gran responsabilidad para el médico y las personas que cuidan al enfermo cómo



permiten ‘vivir’ al paciente el último periodo de la existencia.

Una enfermedad como la ELA, nos enfoca al centro del ser, a lo más íntimo y humano en el que la disolución de la forma (el cuerpo), es decir la muerte, no es quizás mas que una transformación y en palabras de Boff un nuevo nacimiento. Efectivamente, algunos autores comparan el acto puntual de morir con el acto puntual de nacer: para ellos la muerte es como un nuevo nacimiento. Transcribo el texto del teólogo Leonardo Boff de su libro ‘Hablemos de la otra vida’: “Al nacer el niño abandona la matriz nutricia que, poco a poco, al cabo de nueve meses, se iba volviendo sofocante y agotada las posibilidades de vida intrauterina. Pasa luego por una violenta crisis: lo aprietan y empujan por todas partes y por fin lo lanzan al mundo. No sabe que le espera un mundo más amplio que el vientre materno, lleno de anchos horizontes y de ilimitadas posibilidades de comunicación. Al morir el hombre pasa por una crisis semejante: se vuelve más débil, va perdiendo la respiración, agoniza y es como arrancado de este mundo. Mas sabe que va a irrumpir en un mundo mucho más vasto que el que acaba de dejar y que su capacidad de relacionarse se extenderá hasta el infinito. La placenta del recién nacido, al morir ya no la constituyen los estrechos límites del hombre-cuerpo sino la globalidad del universo total”.

La enfermedad de ELA afecta a lo más íntimo y humano de nuestro ser

El diagnóstico de la enfermedad de ELA, y la proximidad de la muerte es una llamada a realizarnos, a no posponer las tareas existenciales de búsqueda de sentido, ya sea en las relaciones y en las cosas, o en el legado que se deja, o en lo que se ha amado, o en las creencias. Y como decía Víctor Frankl: “Todo aquello que amamos nos lo pueden arrebatar, lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir qué actitud asumimos ante esos acontecimientos.

La enfermedad de ELA nos confronta a recorrer lo que ha sido nuestra vida, en un viaje a través de los apegos, del sentido de nuestras elecciones, de nuestras pasiones, de nuestras convicciones y creencias, de lo aprendido, de los logros, de los lamentos, de los amores y desamores. Es un recorrido por aquellos hitos de nuestro devenir que marcaron nuestra existencia, en un intento de ser quien realmente se es.

En ese horizonte que se aproxima siempre demasiado deprisa, de ese final inaplazable y próximo, tenemos la urgencia de pacificarnos con nosotros mismos, con los demás, con el mundo, de decir adiós, de pedir

perdón, de perdonarnos y de dar las gracias. Y así, ligeros de equipaje, que decía Machado, nos encontrará el último aliento en ese viaje hacia sí mismo y dejar de lado todo lo conocido que creemos ser, por lo desconocido, lo ignorado que somos. Instante sagrado de quietud, impregnado de la paz profunda de quien vive el ocaso del cuerpo y la serena confianza de que se funde en la unidad a la que siempre hemos pertenecido. El último regalo.

Notas

1. Alonso A, Riu S, González VM. Atención al final de la vida en enfermedades neurodegenerativas. En: Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la semFYC, Guía de atención al paciente al final de la vida. Barcelona 2008.
2. Bayés, R. ¿Qué es una persona? Rev. Medicina Paliativa, vol. 16: nº 1; 5-6, 2009.
3. Cassel E.J. The nature of suffering and the goals of medicine. 2ª ed. Nueva York Oxford University Press, 2004.
4. David Clark, Introducción al libro Cicely Saunders, Velad conmigo, Promueve SECPAL en colaboración con la obra social La Caixa, ediciones 69, Barcelona 2011.
5. Shirley du Boulay. Cicely Saunders. Palabra hoy. Madrid, 2011.
6. Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ediciones Martínez Roca, Barcelona 2001.
7. Kübler-Ross, Sobre la muerte y los moribundos, Grijalbo 1994.
8. J.L. Ruiz de la Peña, La muerte, destino humano y esperanza cristiana. Fundación Santa María, Madrid 1983.
9. José Luís Cabría; Muerte y vida: dan que pensar, en José Luís Cabría en Fichas sobre la muerte y el morir. Monte Carmelo. Burgos 2009.
10. Ruíz de la Peña, J. L.; La muerte, fracaso y plenitud, en Rev. Sal Térrea, 998, febrero 1997-
11. Cabodevilla, I. Vivir y morir conscientemente. Desclée de Brouwer. Bilbao 2004.
12. Rogers, C. Psicoterapia centrada en la persona. Editorial Gaia, Barcelona 2011.
13. Cabodevilla, I. La espiritualidad en el final de la vida. Desclée de Brouwer. Bilbao 2007.
14. Eckart Tolle , El silencio habla. Gaia ediciones. Barcelona 2006.
15. José Luís Cabría, La muerte, asunto de interés social: El morir sociológico en José Luís Cabría, Fichas sobre la muerte y el morir. Monte Carmelo. Burgos 2009.
16. Boff, L. Hablemos de la otra vida. 1994.
17. Frankl, V. El hombre en busca de sentido. 2010.
18. Leloup, J. Y. Desierto, desiertos. PPC, Madrid, 1996.



Morir en paz con demencia: “depende, todo depende”

Fernando Marín Olalla
Médico, Presidente de DMD Madrid

Hoy por hoy todo lo que se puede hacer por una persona con demencia es paliativo. Desgraciadamente, nada impedirá que progrese, por ello el mejor enfoque asistencial en etapas avanzadas es lo que llamamos cuidados paliativos.

Pero la demencia avanzada puede durar años y muchas familias se preguntan **cuánto tiempo le queda de vida**. La respuesta es compleja, a diferencia del cáncer no es posible hacer un pronóstico en términos de tiempo, porque no sólo depende del deterioro (dependencia y complicaciones médicas), sino sobre todo de las decisiones que se tomen sobre la amplitud de cuidados, o sea, de los valores del enfermo. En el fondo es una mala pregunta, lo que importa no es si morirá mañana o el año que viene, sino qué podemos hacer mientras viva y qué cuidados necesita. Es decir, **¿Cuándo un enfermo con demencia es terminal?**, que significa cuándo su calidad de vida está por encima de la cantidad (de lo contrario los paliativos tienen poco o nada que aportar). La mejor respuesta, bien justificada por sus autores es la siguiente: **Cuando es dependiente para todas las actividades de la vida diaria e incapaz de reconocer a sus cuidadores**¹. En esta situación, la alimentación artificial con sonda nasogátrica (sNG) o gastrostomía percutánea (PEG) por disfagia o malnutrición, las curas exhaustivas por úlceras por presión y los antibióticos por fiebre o afectación del estado general, serían un encarnizamiento terapéutico si el objetivo de los cuidados –que es lo fundamental– ya no es la superviven-

cia, sino el confort. Desde un punto de vista paliativo, se deben retirar todos los fármacos específicos de la demencia y probablemente otros fármacos fútiles como anticoagulantes (sintrom o heparinas), antiagregantes (aspirina, plavix, etc.), hipolipemiantes, bifosfonatos (fosamax, actonel), suplementos nutricionales y otros. De lo contrario –insisto–, si el objetivo no es el bienestar, la calidad por encima de la cantidad, no son cuidados paliativos, sino “más de lo mismo”: polimedicación, analíticas, pruebas, hospital, sujeciones mecánicas, alimentación forzada, etc., etc. Para eso, quizá sea mejor no hacerse este tipo de preguntas...

Afrontando la muerte del enfermo con demencia

A diferencia del cáncer, al final, la demencia no provoca per se la muerte. Puede ser la causa fundamental de un estado de debilidad y vulnerabilidad extrema en el que un proceso agudo, como una neumonía, sea la causa inmediata y necesaria de la muerte. Esto complica mucho las cosas, porque la mayoría de estos procesos agudos son tratables. A veces, la demencia avanzada es una caída “en sierra” con un ciclo de empeoramiento por un proceso agudo como una infección respiratoria, ingreso en hospital, tratamiento antibiótico (que evita su muerte), mejoría y alta en situación de mayor deterioro global que al principio, y vuelta a empezar: empeoramiento, ingreso... Obviamente, aunque en ambos casos la infección “se cure”, los resultados en una persona de setenta años que va a comprar el periódico (lo lee y lo comenta con sus amigos) nada tienen que ver con los de otra de su misma edad con una vida cama sillón por una demencia avanzada. Afectadas por este inexorable deterioro las familias

¹ Sociedad Andaluza de Medicina Interna, Documento de ayuda a la toma de decisiones en el paciente con demencia avanzada, 2008, disponible en web:

se preguntan **¿Hasta dónde vamos a llegar?** ¿Se debe postergar la muerte una y otra vez tratando cada empeoramiento o es preferible permitir que muera dejando que la naturaleza siga su curso? Depende (todo depende) de la voluntad del enfermo expresada en su testamento vital o, si no lo tuviera, de sus valores interpretados por sus allegados.

Las decisiones al final de la vida del enfermo con demencia no son fáciles, no es tan sencillo como mirar el grado de dependencia en una tabla. Semanas o años de supervivencia dependen de las decisiones sobre la amplitud de cuidados, que no toma el enfermo, sino otros. Siempre cuesta decidir, hacerlo en nombre de otro todavía más.

Con frecuencia al representante se le plantea la pregunta de si se le trata con antibióticos, se le fuerza a comer con una sonda o se le lleva al hospital. Una vez más, la pregunta adecuada no es ésta, sino **¿Cuál es el objetivo de los cuidados?** La respuesta depende (cómo no) en primer lugar de la percepción que tengan los cuidadores del proceso: **¿Es tiempo de morir?**, ¿Se dan cuenta de que está al final? Si no es así, dependiendo del médico que les toque, lo más probable es que “dejándose llevar” por la medicina resolutiva se vean abocados a situaciones de obstinamiento

diagnóstico y terapéutico con mayor sufrimiento para todos. Cuando los cuidadores afrontan la muerte y se plantean “hasta dónde vamos a llegar” pueden tomar una decisión problemática con una deliberación moral.

La deliberación es moral porque trata de resolver un conflicto de valores. Lo primero a tener en cuenta son los hechos: ¿Es una enfermedad grave e irreversible? Depende: la demencia lo es, pero algunas de las enfermedades que provocan el empeoramiento no. ¿Consideramos al ser humano como un todo o fijamos nuestra atención exclusivamente en alguno de sus órganos o aparatos, relegando el daño neurológico? ¿Podemos pasar por alto que vive alejado de su mente? Unas preguntas nos llevan a otras, afortunadamente las respuestas también.

¿Sufre un enfermo con demencia?

Es difícil de saber, depende de lo que entendamos por sufrimiento. Probablemente desde etapas iniciales sea incapaz de elaborar un pensamiento tan complejo como la conciencia de enfermedad (introspección) y sobre la gravedad de su situación respecto al futuro (proyección). Si apenas piensa, si no conoce el tiempo (no sabe si es de día o de noche), si ya no le quedan palabras, tampoco será capaz del sufrimiento



humano (una amenaza en el tiempo frente a la que nos sentimos sin recursos). Pero sí de sufrir dolor, agitación, miedo, sensaciones desagradables en la piel, desasosiego..., al menos como cualquier otro ser vivo sin lenguaje, ni conciencia.

Este es el sufrimiento que refieren los cuidadores, que tienen esa impresión a partir de indicios como la expresión de la cara, fruncir el ceño, la rigidez muscular, ruidos, gruñidos, quejidos... Tanto es así que intuitivamente piensan que lo mejor que le puede pasar al enfermo es morir, pero se sienten culpables por hacerlo mientras maduran el afrontamiento del final.

El sentido como indicador de terminalidad

Somos animales sociales, toda enfermedad afecta al enfermo y a su entorno. En la demencia avanzada **la experiencia de la familia es brutal**. Los que sufren son los otros, los cuidadores, responsables de la vida de una persona incapaz de gobernarse, de vivir de forma independiente. Los niños también lo son, hasta que crecen, tienen una vida por delante. Los enfermos de Alzheimer, hasta que mueren, con una biografía que concluyó mucho antes. La diferencia es abismal.

Llega un momento en que esta experiencia de sufrimiento por un ser querido **deja de tener sentido**. Es tiempo de morir, que sea lo mejor que le puede pasar al paciente ya no es una intuición, sino un convencimiento. No ocurre de pronto, como un ictus o una fractura de cadera. Es progresivo, sutil, a ratos sibilino por la culpabilidad, incisivo... Cuidar, mantener con vida ese cuerpo llega a ser doloroso, desazonante y absurdo.

La idea de “ojalá se muriera”, expresada también como “todos los días le pido a dios que se lo lleve”, y la experiencia de acompañamiento de esa etapa final dependen del valor que para cada individuo tiene la dignidad. Si la dignidad es indisoluble de la libertad, **la vida humana no puede ser digna con una demencia avanzada**. Si la dignidad es la pertenencia a la especie humana, “mientras hay vida, hay esperanza”. El sentido depende pues de los valores del enfermo y de su familia.

Deliberación moral

El conflicto moral surge cuando el valor dignidad choca con el valor vida biológica. Si el valor más impor-

tante es mantener la vida biológica, opciones como alimentarlo por un tubo en la nariz (sonda nasogástrica) o un agujero en el estómago (gastrostomía), atarlo a la cama o al sillón, ingresarlo en el hospital, hacerle analíticas, transfundirlo, intervenirlo quirúrgicamente, etc., etc., no suponen problema, siempre que no se someta al paciente a tratos que en general se consideren inhumanos o degradantes.

Si el valor a proteger por encima de cualquier otro es la dignidad, todos los tratamientos y las pruebas que no mejoren de forma inmediata el confort del enfermo se pueden rechazar, porque contribuyen a prolongar una situación que es degradante en sí misma (cambiarle el pañal, alimentarle con una jeringa, colocarlo en un sillón, etc.).

Estos valores chocan, pero no son excluyentes. Se trata de priorizar uno, sin descartar ninguno, pues sería inadmisibles. Si lo fundamental es la vida, también se debe preservar la dignidad, tal y como cada enfermo la entienda. También pueden pensar que lo mejor que le puede pasar al enfermo es morir, pero “cuando dios quiera”, sin tomar ninguna decisión que tenga relación con la muerte. Si el valor irrenunciable es la

dignidad, no se interrumpe la vida, no se hace nada para que el enfermo se muera, sino que al rechazar todo lo que pueda prolongar el proceso terminal, se permite la muerte, que acontece de forma natural por su enfermedad.

Cuando la experiencia de sufrimiento del enfermo con demencia avanzada es intolerable, su representante, respetando sus valores, puede decidir preservar su dignidad permitiendo su muerte al rechazar toda medida de

soporte vital y solicitar el tratamiento de los síntomas para que el enfermo permanezca sereno hasta el último instante.

La tarea del profesional no es iluminar con sus creencias o sus valores -a veces camuflados tras su “experiencia”- la deliberación de la familia, sino facilitar el proceso de reflexión, informando sobre los posibles cursos de acción (evolución de la enfermedad con y sin determinados tratamientos). Ayudar a morir en paz es un objetivo irrenunciable de la medicina del siglo XXI, para eso es la medicina paliativa, para aliviar el sufrimiento de enfermo y familia con todas las herramientas disponibles, entre ellas, la sedación paliativa.

 La tarea del médico es facilitar el proceso de reflexión. Ayudar a morir en paz es un objetivo irrenunciable de la medicina del siglo XXI; aliviar el sufrimiento con la medicina paliativa con todos sus recursos, incluida la sedación paliativa

La eutanasia, figura ‘non grata’ para el Congreso

Redacción DMD

El PSOE ha vuelto a oponerse a una ley de muerte digna. Los socialistas, a pesar de sus antiguos programas, palabras, promesas de solucionar situaciones de discriminación de ciudadanos, reduce la muerte digna al corto contenido del proyecto de ley que remitieron al Congreso unos meses antes de terminar la legislatura y que no pudo ser debatido.

La proposición de Ley sobre disponibilidad de la propia vida presentada por el Grupo Parlamentario de IU, ICV-EUiA, CHA: La Izquierda Plural no ha merecido ni siquiera un respeto a la deliberación y al diálogo parlamentario.

El texto avalado por el Grupo parlamentario había sido propuesto por los diputados de IU, Gaspar Llamazares y José Luis Centella. La proposición de ley busca la despenalización de la conducta del que, “mediante actos necesarios o de cooperación activa, permita, propicie o facilite 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”. Era ya de esperar que los diputados del PP y de otras formaciones conservadoras votaran en contra de tal pretensión; los socialistas reconocen “el derecho a que el final de la vida se produzca sin dolor”, pero sin asumir el respeto pleno a la voluntad personal del ciudadano tal como dejaron escrito en el proyecto de ley presentado hace unos meses en el Congreso por el anterior Gobierno.

Constitución vs Código Penal

En la exposición de motivos de la proposición se recordaba que el artículo 10.1 de la Constitución afirma que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”. Por ello, la proposición de Izquierda Plural alegaba que “el libre desarrollo de la personalidad obliga a considerar que la vida impuesta contra la voluntad de su titular no puede merecer en todo caso el calificativo de bien jurídico protegido. En otras palabras, la vida es un derecho, no un deber. Por ello, debe ser rechazada una ficticia confrontación entre vida y libertad que se pretenda resolver apelando

a la prevalencia formal de una sobre otra, en base a criterios tales como la ordenación sistemática, la intensidad de la tutela penal o la prioridad biológico-natural”.

Ante esta interpretación obvia de la Constitución no cabe el mantenimiento del apartado 4 del artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, por lo que debiera ser redactado en los siguientes términos:

“Quedará 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, o que, siendo permanente, le incapacitara de manera generalizada para valerse por sí misma”.

Que el PSOE ponga impedimentos a la aprobación de una normativa que regule el derecho a la muerte digna ya no es noticia, pero sí una confirmación de su posicionamiento, incluso cuando están en la oposición. Los socialistas se han negado a respaldar 19 iniciativas parlamentarias –proposiciones de ley, toma en consideración, preguntas...- llevadas a cabo en dos décadas. El lector podrá consultarlas en la página web de DMD (pestaña ‘Política’). La primera iniciativa fue defendida en el Congreso por Pilar Rahola en marzo de 1994. Demasiados años para manenr el tema de la eutansia atascado en los pasilloos del congreso sin poder entrar a un debate en el hemiciclo. Vale la pena recordar que ya en 1997, en palabras del magistrado del Tribunal Constitucional Ruiz Vadillo pudimso leer acerca del contenido eutanásico del art. 143 del Código Penal: “El ordenamiento jurídico acata y debe respetar la decisión de la persona en orden a acabar con su propia existencia. Se trata no de otra cosa que del derecho a morir con dignidad. Por ello, en mi opinión, si un tercero colabora a petición de la víctima, convencido, sin duda, de que su decisión es libre, seria y firme, sin ningún tipo de intereses espurios, el derecho penal no debe actuar, como en tantas otras ocasiones tampoco debe hacerlo.”

DMD recurre en amparo al Constitucional

Redacción DMD

El médico como profesional cercano al paciente que está en proceso de morir es quien por lo general se lleva las culpas de que en nuestro país se muera mal. Así fue en el caso de Carmen López del que hablamos en la revista DMD n. 58. Pero al médico en este caso se unía la dirección de la residencia donde se encontraba la paciente que se oponía a que se le retirase la sonda nasogástrica tal como pedía su sobrina y representante legal. Pero la historia hubo que llevarla a los tribunales y el último paso en estos momentos es el recurso de amparo constitucional que la sobrina, M^a Dolores Martón López, apoyada y representada ante el tribunal por la letrada y profesora de Derecho Procesal, María Jesús Díaz Veiga, del gabinete jurídico de DMD, presentó el 8 de marzo de 2012. El amparo que se busca en el Tribunal Constitucional es por **vulneración del derecho a la integridad física y moral de Doña Carmen López y a la tutela judicial efectiva sin indefensión** contra el auto de 30 de julio del Juzgado de Instrucción n. 5 de Leganés, contra el Auto de la sección 15 de la Audiencia Provincial de Madrid de 7 de diciembre de 2011 y contra la providencia de 31 de enero de 2012 que inadmite a trámite el incidente de nulidad de actuaciones planteado por Carmen Martón.

Médico, juzgado, Audiencia... contra la muerte digna

Dolores Marton López era tutora legal de su tía Carmen López Domínguez dada la incapacidad total de la anciana que estaba ingresada en la residencia Parque de los Frailes, de Leganés (Madrid). Contaba con 91 años de edad, y su deterioro físico y mental en el último año había sido muy acusado. Padecía ceguera, sordera, adelgazamiento, úlceras en rodilla y sacro; carecía de total movilidad y estaba la mayor parte del tiempo encamada. Su alimentación se llevaba a cabo mediante sonda nasogástrica. En diversas ocasiones la sobrina había pedido verbalmente a la institución que le retiraran la sonda naso-

gástrica que la estaba alimentando y que la mantenía con vida: la sonda le estaba produciendo un daño y una prolongación de su agonía, dado el deterioro físico y mental y la irreversibilidad de la situación de una persona de 91 años. Ante la negativa de la residencia presentó la correspondiente denuncia el 30 de julio de 2011 ante el juzgado de Instrucción n. 5 de Leganés. El mismo día de la presentación de la denuncia, 30 de julio de 2011, el Juzgado n. 5 de Leganés, sin practicar diligencia alguna, dicta auto de sobreseimiento, siguiendo formulario, por considerar que no existe infracción criminal que motive la incoación de proceso.

El 3 de agosto la residencia y de nuevo el 11 de agosto remite cartas a la sobrina y representante legal diciendo que no procede la retirada de la sonda nasogástrica. Sin embargo, el 22 de agosto en una nueva carta se le comunica que se accede a la retirada de la sonda nasogástrica. Al día siguiente fallece la anciana. Pero Dolores Martón, apoyada por DMD, sigue adelante y contra el auto dictado por el juzgado de Instrucción de Leganés interpone a 28 de septiembre recurso de apelación ante la Audiencia Provincial de Madrid por vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva por carecer el auto de una mínima motivación suficiente y por no haber practicado ninguna diligencia de investigación. Igualmente se denuncia que el juzgado había vulnerado el derecho a la integridad física y moral de la tía, derecho fundamental reconocido en el artículo 15 de la Constitución y claramente expresado en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.

El 7 de diciembre la Sección Decimoquinta de la Audiencia Provincial de Madrid dictó Auto que desestima el recurso. El 23 de enero de 2012 se interpone nulidad de actuaciones ya que el Auto de la Audiencia

Provincial señala que “consta en las actuaciones contestación de la directora del centro sanitario de



3 de agosto de 2011 en el que se da una respuesta razonada a dicha petición”.

Finalizada, pues, la vía judicial y considerando que la Constitución, las leyes y el sentido común estaban de parte de la demandante, solo cabía recurrir al Tribunal Constitucional en amparo contra el juzgado n.5 de Leganés y la Audiencia provincial de Madrid. En el recurso de amparo se denuncia la vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva ya que la Audiencia Provincial, en el auto cuya nulidad se pide, tiene en cuenta un documento de 3 de agosto cuando el auto de sobreseimiento provisional lo dicta el Juzgado tres días antes de la fecha del citado documento, esto es el 30 de julio. En concreto la Sección Decimoquinta de la Audiencia Provincial al dictar providencia por la que inadmite a trámite el incidente de nulidad de actuaciones razona que “por considerar que lo que pretende no es subsanar una supuesta vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva sin indefensión sino reproducir una serie de manifestaciones en los

que hace constar su disconformidad con el Auto de fecha 7 de diciembre de 2011”.

Derechos vulnerados que motivan el amparo

A continuación resumimos las vulneraciones de derechos que fundamentan el recurso ante el Constitucional:

- 1.** Vulneración del derecho a la integridad física y moral reconocido en el artículo 15 de la Constitución en relación con el artículo 2 de la Ley de Autonomía del paciente que habla del derecho del paciente a consentir y negarse a un tratamiento y a gestionar con libertad su propia biografía asumiendo las consecuencias de la decisión que toma. Tanto el Juzgado de Instrucción n. 5 de Leganés, como la Audiencia Provincial de Madrid, han vulnerado el derecho a la integridad física y moral de la anciana paciente. Ambos tribunales eran sabedores de que la residencia en la que estaba ingresada, estaba actuando coactivamente (lesiones o torturas) contra la autonomía y la integridad física y

moral de Carmen López, representada legalmente por su sobrina y ampararon (uno por omisión y el otro por confirmar esa decisión) una situación que contravenía un derecho reconocido expresamente por las leyes.

En el recurso se insiste que es especialmente grave la argumentación que da el auto de la Audiencia Provincial que demuestra desconocer absolutamente los derechos de los pacientes y por ende la Ley de Autonomía del Paciente cuando señala, haciendo suyos los argumentos de la residencia “que debe prevalecer el beneficio de la residente y consecuentemente mantener la sonda, ya que permite su alimentación e hidratación”. Tal interpretación es “contra legem” y desconoce absolutamente el contenido del derecho fundamental a la integridad física y moral de la paciente a la que se le estaba prolongando la vida de manera forzada y ningún beneficio se le estaba otorgando.

La argumentación de la Audiencia desconoce los derechos de los pacientes y por ende la Ley de Autonomía del Paciente

2. Vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva causante de indefensión reconocido en el artículo 24.1 de la Constitución por falta de motivación de las resoluciones judiciales y por denegación del derecho a la prueba. En la denuncia inicial que se interpuso ante el Juzgado de Instrucción de Leganés se solicitaba que el médico forense acudiese a la residencia en la que estaba ingresada Carmen López para que examinara el estado máximo de deterioro físico y mental en el que se encontraba. Sin embargo, no se practica ninguna diligencia y el juzgado se limita a dictar el mismo día de la denuncia una resolución de formulario, válida para cualquier (más bien para ningún) procedimiento en el que procede al archivo de la denuncia. Lo más sorprendente de esa resolución de formulario es que no explica ni da argumento alguno referente a los hechos que la denuncia pone en su conocimiento y se limita a decir “que no resulta debidamente justificada la perpetración de delito”. Por tanto, si los jueces -se dice en el recurso- en el ejercicio de su potestad jurisdiccional archivan las denuncias sin practicar ninguna diligencia de investigación y utilizan respuestas ‘formulario’, no se está dando cumplimiento al mandato constitucional previsto en el artículo 24.1 de nuestra Constitución.

Y en el siguiente paso procesal, cuando se interpone el correspondiente recurso de apelación ante la Audiencia Provincial de Madrid, y se insiste en que el juzgado ha vulnerado el derecho a la integridad física y moral de

la anciana al no haber realizado ninguna diligencia de investigación y haber consentido la coacción, lesión o tortura contra Carmen López, se responde en el Auto de 7 de diciembre de 2011 que se desestima el recurso, pues la directora de la residencia a 3 de agosto de 2011 da una respuesta razonada a la petición de retirada de la sonda. Pero si el auto que dicta el Juzgado es de 30 de julio de 2011, alega el recurso “¿cómo es posible que la Audiencia justifique la decisión del juzgado en base a un documento emitido tres días después y que por tanto no pudo valorar el Juez instructor cuando decretó el archivo? Por ello se interpuso el correspondiente incidente de nulidad de actuaciones contra el Auto de la Audiencia Provincial de Madrid, ya que esta justifica la decisión del Juez instructor en base a una diligencia documental que no existía cuando se decretó el archivo”.

Trascendencia constitucional

Hay un último punto desarrollado por la letrada Díaz Veiga que es de particular interés. En la Ley Orgánica 6/2007 de 24 de mayo se habla de casos de “especial trascendencia constitucional” y DMD de acuerdo con la letrada considera que este requisito se da en este caso.

Solamente existe una sentencia del Tribunal Constitucional (STC 154/2002, de 18 de julio) en que se habla del nuevo derecho -autodeterminación- de las personas a decidir sobre y esta sentencia se dictó unos meses antes de que se aprobara la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002 de 14 de noviembre. “Pues bien, a pesar del tiempo transcurrido esta ley no ha significado ni en la praxis de los tribunales ordinarios ni en los pronunciamientos de ese tribunal ningún reconocimiento de ese derecho de autodeterminación identificado por ese tribunal en la sentencia 154/2002. El derecho de autodeterminación corporal como dato de derecho positivo es, hasta el momento, de naturaleza legal en España, pero su íntima conexión con el derecho personal del artículo 15 de la Constitución, conduce necesariamente a considerarlo como una manifestación de éste y en consecuencia el Tribunal Constitucional debería considerarlo de este modo”.

De ahí que se entienda que es “de especial trascendencia constitucional” que el alto tribunal “recomponga constitucionalmente los derechos reconocidos en la Ley de Autonomía del Paciente, pues estos derechos están transformando el marco normativo anterior”.

Esperemos que el Tribunal Constitucional tenga la sensibilidad necesaria para hacerse eco de una clamorosa realidad que demandan muchos ciudadanos en este país, el derecho de las personas a decidir sobre su propia vida cuando su sufrimiento, es para ellas, insoportable. Ojala pronto, podamos daros buenas noticias sobre la admisibilidad de este recurso.

En relación con la campaña a favor de la eutanasia de la Asociación DMD de Francia

Desde la Asociación Federal DMD de España aplaudimos el golpe de efecto de nuestros compañeros franceses en su lucha por la libertad de decidir sobre la propia vida.

Nadie debería escandalizarse por un ingenioso truco fotográfico que muestra a tres políticos en situaciones ficticias de enfermedad; lo que causa escándalo social es que esos personajes sigan considerándose con derecho a decidir sobre las vidas y el sufrimiento de los demás.

Verdadero escándalo sería contemplar las fotografías de los cientos de personas mantenidas en situaciones vitales absolutamente lamentables por políticos que imponen su voluntad y sus criterios morales a toda una sociedad que, al igual que la española, se manifiesta a favor de la eutanasia.

Sólo el candidato socialista, François Hollande, que se ha mostrado respetuoso con la voluntad de los ciudadanos, se ha librado de aparecer bajo un aspecto que en absoluto es asociable a una situación de agonía, como se ha transmitido en algunos medios de comunicación, lamentablemente también en alguno público.

Como ciudadanos y contribuyentes tenemos derecho a preguntarnos si el próximo candidato socialista estará dispuesto a aparecer junto a Mariano Rajoy y a José Antonio Durán i Lleida en una campaña similar o, abandonando la postura de rechazo de la última legislatura, actuará como su colega francés defendiendo el derecho ciudadano a decidir sobre la propia vida.

La AFDMD reitera su agradecimiento y reconocimiento a los partidos de la izquierda minoritaria que han presentado reiteradas iniciativas en el parlamento español para despenalizar conductas que, lejos de ser delictivas, son benéficas con quienes rechazan vivir en un sufrimiento inaceptable y son respetuosas con la libertad personal que señala nuestra constitución como principio fundamental.

Invitamos a la ciudadanía a exigir de sus representantes políticos el respeto a su autonomía que proclaman las leyes y a mantener en el poder los principios que proclaman en la oposición.

AFDMD
7 de marzo de 2012

DMD France pega fuerte

Redacción DMD



La asociación francesa Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) lanzó el 7 de marzo en plena campaña de elecciones una campaña publicitaria que ha chocado fuertemente y ha escandalizado a no pocos políticos del centro y derecha de Francia. Los carteles mostraban a los tres candidatos presidenciales -Nicolas Sarkozy, François Bayrou y Marine Le Pen- postrados en una cama de hospital, con rostro demacrado y con respirador. Y el texto decía: “¿Señor (Señora) candidato(a) debe estar V. en esta situación para cambiar su opinión respecto a la eutanasia?”

Entre los más asustados el ministro, perteneciente a UMP, Jean Leonetti, autor de la ley sobre el final de la vida, que ha reclamado a François Hollande que condene “la campaña indigna” de ADMD. Y por su parte el ministro de Asuntos Europeos lanzaba un comunicado que decía que “es llamativo que la ADMD utilice medios indignos para defender una pretendida dignidad. Ante todo esta campaña es partidista. François Hollande, que maneja la ambigüedad y las contradicciones, escapa del tratamiento que da la ADMD a los otros candidatos”. Según Marisol Touraine, responsable de cuestiones sociales en el equipo de François Hollande, el proyecto del candidato socialista permitirá “la ayuda a morir”. Y el mismo Hollande ha afirmado que es partidario de una “asistencia medicalizada para terminar su vida con dignidad”.

El miedo de los políticos

Ante las acusaciones desorbitadas el director general de ADMD, Philippe Lohéac, comentaba: “Hemos preguntado a todos los candidatos a la presidencia de la nación. Se ha dejado tranquilos a los que han respondido favorablemente y hemos cuestionado a los que más duramente se oponen a la eutanasia. Estos tres candidatos se encuentran en un lado del tablero

político, pero nuestra asociación no tiene ninguna connotación política con 48.000 asociados que se sitúan en muy diversos lugares del horizonte político francés”.

La campaña no tiene nada que extrañar. A DMD Francia le preocupaba la postura política que iban a mantener los posibles candidatos pues los votantes necesitan conocer el programa de los candidatos y su ideario político antes de acudir a las urnas. Ya en el mes de febrero la asociación francesa por el Derecho a Morir Dignamente había difundido un texto avalado por la firma de más de cincuenta personalidades en el que se pedía un compromiso de los candidatos en favor de la eutanasia.

Los políticos, con escasas excepciones, tienen miedo a la eutanasia, y es preferible mantener el tema -conflictivo- alejado (es lo políticamente correcto) para no caer en ‘la tentación de la eutanasia’. Simplemente el plantearla, el hablar de ella le convierte a un político en política y socialmente ‘sospechoso’.

Los políticos de la derecha francesa, incluido el actual presidente, guardan silencio, no les agrada hacer manifestaciones sobre el tema. Y cuando se les pregunta se muestran satisfechos con la ley Leonetti y consideran que no es necesario modificar la ley. A los políticos la palabra eutanasia les produce escalofríos, pero no hay que olvidar que el 94% de los franceses están de acuerdo con la eutanasia, según un reciente sondeo.

Jean-Luc Romero, presidente de la asociación DMD France, era claro en una entrevista de prensa. Para él la eutanasia durante años ha sido una cuestión médica, mientras que ahora es una cuestión ciudadana que es preciso tratar en vísperas de las elecciones presidenciales y legislativas.

Hay que interpelar

El fotomontaje publicitado es llamativo, pero respeta la dignidad de las personas. La muerte no puede ser un tabú al ser lo más cierto que tenemos en nuestra vida y tarde o temprano esa situación, en la que hoy aparecen los candidatos, de una manera u otra la viviremos todos. El fotomontaje refleja la manera más directa y realista de interpelar para que la respuesta tenga visos de objetividad. El político ha de tener capacidad de escucha y de saber colocarse en la situación de sus representados y al menos alguna vez en su vida no estaría mal que se pusiera 'en situación', en proceso de morir: ¿si estuvieras en estas circunstancias –en la que tarde o temprano estarás– y en la que ahora están muchos pacientes y seguirán estando muchos día a día, qué pensarías, cuál sería tu opción?

Si las preguntas no provocan, no son incisivas, corren el peligro de perder su fuerza de interrogación. Y como decimos en lenguaje castizo, muchos políticos 'pasan', a pesar de que las encuestas oficiales muestran a la gran mayoría de la población pidiendo no solo una ley que limite el esfuerzo terapéutico, que permita 'dejar morir', sino una ley de eutanasia respetuosa de la autonomía de la persona. Hay que convencerse de que el tema de la eutanasia no se puede comprender ni darle una respuesta correcta tomando unas copas o un café sino acercándose a la experiencia y vivencias de los enfermos y de quienes les atienden.

De ahí que nuestra reflexión como asociación DMD en España diga que "nadie debería escandalizarse por un ingenioso truco fotográfico que muestra a tres políticos en situaciones ficticias de enfermedad; lo que causa escándalo social es que esos personajes sigan considerándose con derecho a decidir sobre las vidas y el sufrimiento de los demás. Verdadero escándalo sería contemplar las fotografías de los cientos de personas mantenidas en situaciones vitales absolutamente lamentables por políticos que imponen su voluntad y sus criterios morales a toda una sociedad que, al igual que la española, se manifiesta a favor de la eutanasia".

Sarkozy, Rubalcaba, Rajoy...

Nicolas Sarkozy se manifestaba contrario a una evolución legislativa acerca del final de la vida que actualmente está regulado por la ley Leonetti de 2005 que prohíbe la obstinación terapéutica y establece el derecho a 'dejar morir'. Y de parecida opinión es el candidato centrista François Bayrou y la candidata de la extrema derecha Marine Le Pen. Esta es una manera política de mirar hacia otro lado a pesar de que como recuerdan los franceses, los casos de Vincent Humbert o de Chantal Sébire provocaron un gran ruido mediático que no tuvo consecuencias políticas.

Un informe oficial que el profesor Régis Aubry, presidente del Observatorio Nacional del Final de la vida envió al primer ministro el 14 de febrero pasado reclamaba que se mantuviera un debate oficial sobre todas las cuestiones que plantea y planteará el final de la vida en Francia donde entren todos los datos fácticos de que se disponga. Pero incluso en este Observatorio existía un freno al diálogo y al posible cambio. Preguntado en la emisora France Inter, el profesor Aubry manifestaba que Marie de Hennezel había dimitido de su puesto en el Observatorio porque rechazaba que la institución se posicionara a favor del debate sobre la eutanasia ya que la ley Leonetti era para ella buena y suficiente.

Todos sabemos que las imágenes nos dieron la dimensión de realidad de la tragedia de Fukushima y de cualquier acontecimiento como una manifestación, un atentado, etc. Necesitamos las imágenes. Por ello quien no quiere que la realidad alcance a la población y a su opinión pública prefiere hablarle con una frase corta y difusa y a poder ser sin argumento razonado en su contenido. Por esta razón han molestado las imágenes de los candidatos franceses, por que las imágenes han tenido viveza y han provocado una respuesta o un silencio revelador.

Es muy posible que muchos ciudadanos franceses guarden en su retina al presidente Sarkozy ajeno a la suerte de muchos pacientes en tristes circunstancias, a pesar de que se le puso a él en los medios y en las vallas publicitarias en tales circunstancias. Pero la acción de DMD francés también nos atañe y en lugar de los candidatos franceses hay que pensar en sus correspondientes políticos españoles.

Ya sabemos que el anterior presidente de la nación, el socialista Rodríguez Zapatero, no necesitó que nadie le interpelara. El por su cuenta apuntó en su programa político una ley despenalizadora de la eutanasia, pero a su vez a lo largo de ocho años fue escribiendo un no rotundo a tal propuesta. El socialismo oficial español se engañó a sí mismo y a la ciudadanía: cayó en la tentación de la eutanasia y acabó siendo un partido conservador con temor reverencial al ideario político de un régimen de 'cristiandad' y desprecio total a las razones de las personas que se apuntan a un libre pensamiento y al respeto al hecho del pluralismo en la sociedad. Y ahora, como recuerda el comunicado de DMD de España, les corresponde a los señores Rubalcaba, Rajoy, Durán i Lleida,... vestirse con la bata azulada del paciente encamado en circunstancias trágicas que exigen una muerte digna y el ejercicio libre de un derecho a dimitir de la vida. Mucho me temo que no caerán en 'la tentación de la eutanasia' y no querrán cometer el error de Zapatero dando un paso propagandístico a favor de la eutanasia y dos pasos hacia atrás a lo largo de dos legislaturas.

La condena a Miguel A. Rodríguez confirmada por la Audiencia

Redacción DMD

La Audiencia de Madrid ha confirmado la condena al periodista Miguel Ángel Rodríguez Bajón, que fue portavoz del gobierno Aznar, por llamar 'nazi' al Doctor Montes. Los jueces afirman que "la sentencia dictada resuelve todas las cuestiones que fueron objeto del recurso, con mayor o menor argumentación, sin que la vulneración alegada se asiente sobre vicios que hayan causado indefensión, sino que el incidente lo que trata es de reiterar sus peticiones".

Falsedad y deseo de difamar

Rodríguez, que había sido condenado por un juzgado de lo Penal, pretendía conseguir la nulidad de la sentencia, pero los jueces de la Audiencia de Madrid la han ratificado. Por tanto, tendrá que pagar la multa de 30.000 al damnificado doctor Luis Montes y, además, deberá pagar todos los costes judiciales. El Doctor Montes recibió insultos del periodista en el programa '59 segundos' de TVE, donde Ana Blanco le pidió que se moderara y que no insultara a nadie. En este espacio de TVE-1 Rodríguez manifestó que "si alguna parte de la audiencia me ve, si alguna vez caigo en manos del doctor Montes o de sus secuaces, por favor, llamen a la policía". A continuación añadió, al menos en tres ocasiones, la palabra "nazi":

"el que decide matar a alguien es un nazi". Semanas después lo repetía en 'La Noria' de Telecinco. En este programa fue cuando confirmó de nuevo sus palabras y declaró que "aquel que mata a gente sin permiso es un nazi, siempre es así de toda la vida".

La denominación de nazi se debía, según Martínez, a las supuestas sedaciones irregulares en el hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid). Pero los insultos se produjeron una vez que la justicia ya había archivado el caso tras concluir que no hubo mala praxis por parte de los médicos del hospital en la sedación de enfermos terminales.

En el juicio el portavoz del gobierno de Aznar quiso quitar hierro a los hechos y alegó que los programas televisivos requieren una exageración en los términos que se emplean para provocar una confrontación y dar interés al debate. Pero la abogada de Montes, María Jesús Díaz Veiga, señaló en el juicio que condenó al portavoz que este "con conocimiento de su falsedad, con manifiesto desprecio a la verdad y sin otra intención que la de difamar" realizó los pasados 30 de enero y 9 de febrero de 2008 unas manifestaciones en los programas televisivos referidos que atentaban contra "el honor y el buen nombre" de su defendido.

Puesto que la Audiencia confirma la sentencia de 24 de abril de 2011 que condenaba a M.A. Rodríguez, valga recordar que en la sentencia el magistrado de entonces consideraba que la polémica de la sedaciones debió acabar con el archivo de la causa en los tribunales, pero que Rodríguez "no solo incidió de nuevo en la cuestión sino que empleó para ello términos descalificadores en extremo". El juez sentencia que nazi es "un epíteto injurioso que aporta una grave descalificación hacia la persona del querellante". "Lejos de mostrar prudencia, su actitud fue conforme con lo que de él se esperaba en el espectáculo televisivo", señala la sentencia sobre Rodríguez, que gracias a ello, "ganó atractivo como contertulio". El juez considera a TVE y Telecinco como responsables subsidiarios y destacaba que en 59 segundos le permitieron seguir en el programa tras llamar nazi a Montes y que en La Noria ni siquiera le recriminaron sus palabras.



Teresa Berganza: lección de ‘bel canto’

Desde 1955 que se subió a la escena pública con su debut en Madrid Teresa Berganza ha dado vida con su canto y su manera de sentir a una numerosa galería de personajes: Dorabella, Rosina, Angelina, Dulcinea, Carmen... Ahora fuera de los escenarios de la Scala, Viena, París, Metropolitan..., como Teresa, socia de DMD, nos trasmite sus vivencias tras largos años de grandes éxitos y no olvida que tarde o temprano cae el telón: “Sé que la muerte anda cerca y lo tengo completamente asumido”.

¿Ha tenido algún sentido para llegar a esta serenidad su vínculo con la asociación Derecho a Morir Dignamente? Recuerda la ocasión y motivo que le llevó a asociarse a DMD?

- Siempre ha sido mi voluntad luchar por el derecho a morir dignamente, ya antes de conocerles, y a través de una amiga me asocié a DMD.

- A pesar de sus constantes viajes sin duda ha podido seguir en estos dos últimos años el sentido e importancia de las leyes, llamadas en la prensa y en la calle de muerte digna, de Andalucía, Aragón y Navarra. ¿Cree V que a los que somos ya un poco mayores se nos abre un horizonte mejor para morir con dignidad en un país donde a veces se muere mal o bien dependiendo del médico que te toque?

- Creo que aún queda mucho por hacer, pero tengo la esperanza de que, si seguimos luchando por estos derechos, llegaremos a conseguirlo. Sería muy importante concienciar también a todos los profesionales de la medicina sin ningún tipo de prejuicios.

- Parece ser que su extensa carrera de intérprete, amplia discografía, triunfos, premios, homenajes... los deja un tanto de lado. Así no hace mucho comentaba:

“quiero dejar de ser Teresa Berganza con la sencillez con que empecé”.

- A la hora de la muerte lo importante es poder hacerlo sin sufrimiento y con humildad.

- Mientras usted se consideraba ya de vuelta en su carrera artística, acompañaba a su hija que iba en el camino de ida. Al ver a su hija soprano, independientemente de la técnica, la musicalidad que le haya podido enseñar y servir de ejemplo, ¿qué valores vitales se ha encargado de transmitirle desde su perspectiva de vuelta...para poder vivir con dignidad en el mundo cultural que ha elegido?

- Respecto a los valores que he querido trasmitirle han sido la honradez, la humildad, la entrega, tanto en el trabajo como en la vida personal.

- La lucidez ante la muerte es sin duda consecuencia natural de haber vivido con lucidez y haber encontrado sentido a la vida. ¿Se identifica con este pensamiento y esta experiencia?

- Absolutamente

- A lo largo de muchos años ha vivido con intensidad la cultura –óperas, recitales, poemas...- y el ajetreo del mundo de la cultura. ¿Qué vivencias y experiencias, sorpresas, puntos y episodios curiosos le han aportado respecto a los valores vitales de que hablamos antes?

- En pocas palabras, mis mejores vivencias y experiencias han girado en torno a haber podido ser una intérprete al servicio de la música. Este ha sido el mejor premio que he podido recibir de la vida junto con la experiencia de ser madre de mis tres hijos.

Nuevo Carné de Socio/a

Los socios y socias de DMD disponen ya de un nuevo carné que unifica la imagen de todos los grupos autonómicos. Se ha diseñado un nuevo formato actualizado con el fin de evitar el deterioro que sufría el anterior carné y mejorar su imagen.

En la parte del anverso vas a poder encontrar tus datos personales, tu número de socio/a y los datos de contacto de DMD.

La nueva numeración consiste en tres letras correspondientes al grupo autonómico al que perteneces y 4 dígitos.



Si por un deterioro irreversible no pudiera expresarme, deseo:

- Rechazar toda medida de soporte vital
- Evitar mi sufrimiento con una sedación paliativa
- Morir con dignidad

Tengo el Testamento Vital registrado

POR FAVOR, entregue esta declaración al médico y póngase en contacto con DMD

Firma

[Empty box for signature]

En la parte del reverso hay una breve declaración firmada donde el socio hace constar el límite en su tratamiento al final de su vida.

Además en el recuadro blanco puedes marcar si tienes registrado tu Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas.

Cuando llegue a tu dirección de contacto:

- ▶ Comprueba que tus datos son correctos.
- ▶ Marca el recuadro blanco si tienes registrado tu Testamento Vital.
- ▶ No olvides firmar tu nuevo carné.

DMD Cataluña

Nuevas actividades y experiencias satisfactorias

Aparte de las actividades ya habituales de DMD Cataluña, se presentan a continuación dos nuevas actividades: la primera, de carácter interno (Grupos Locales), dirigida principalmente a los socios, que tiene por objetivo el fomentar la relación de los socios entre sí, el crear estructuras en otras provincias, y fomentar en ellas la captación de nuevos socios, con una proyección externa adicional de difusión (charlas, debates,...). La segunda es la formación de estudiantes de profesiones sanitarias. Esta acción externa trata de sembrar las semillas que en el futuro den el fruto de una mayor humanización de las actuaciones sanitarias, una mayor empatía con el enfermo y un absoluto respeto por sus derechos, y, en particular, por su autonomía.

Nuevo grupos locales

Hace ya bastantes años que algunos socios, tanto en las Asambleas como en contactos individuales con DMD Cataluña, vienen manifestando su deseo de tener relación con otros socios, conocerse entre sí, y comunicarse sus inquietudes, dudas y problemas. Sin embargo, el compromiso de confidencialidad no permitía a DMD dar a cualquiera de esos socios la lista de otros socios de su localidad o de su distrito.

En el pasado año 2011, en una reunión de la Junta directiva, a propuesta de uno de sus miembros, se decidió llevar adelante el proyecto de los Grupos Locales en Cataluña. Se pensó en hacer reuniones con un pequeño número de socios, para favorecer el contacto y conocimiento entre ellos, y, tras cada reunión, una charla abierta al público. Se creó un grupo de trabajo encabezado por su coordinador, que se dedicó a informar y convocar a los socios de las provincias más pequeñas (Tarragona, Lleida y Girona), admitiendo que el socio pudiese llevar también a algún conocido simpatizante.

En Barcelona ciudad, dado el elevado número de socios, se les envió una carta con una propuesta de diversos lugares, días y horas para celebrar las reuniones, y a partir de las respuestas fue pidiéndose la confirmación de asistencia a los socios que respondieron. Se comenzó por la provincia de Lleida, aprovechando una conferencia solicitada por un grupo de ayuda al duelo, el cual a su vez cedió amablemente su local. En abril tendrá lugar el segundo encuentro del grupo, impartiendo una conferencia el doctor Luis Montes. Posteriormente se puso en marcha el grupo

local de Tarragona, en una sala, también cedida, de 'La casa del mar'.

En ambos casos se identificó al socio que más interés e iniciativa mostraba para que pasase a ser el contacto con el coordinador de Grupos Locales, y posiblemente su futuro representante en la zona. En Barcelona ciudad ya se han celebrado cuatro reuniones similares, en cuatro barrios. Por último, está pendiente tener este mes de marzo la primera reunión de Girona, en que el doctor Miguel Verdaguer hablará sobre su libro 'Entre la vida y la muerte'. Hasta ahora, el número de asistentes ha sido de un mínimo de 5 y un máximo de 28. El número ideal puede estimarse entre 15 y 20 aproximadamente. La conclusión obtenida en estas primeras experiencias es muy satisfactoria, habiendo mostrado los asistentes gran interés, un alto grado de implicación, y el deseo unánime de dar continuidad a estos encuentros.

Formación de nuevas generaciones de profesionales de la sanidad

Para cambiar el mundo, un procedimiento es actuar sobre sus fundamentos. Dado que al mundo sanitario le cuesta cambiar, trabajando con las nuevas generaciones de personal sanitario, especialmente con estudiantes, pueden sembrarse nuevos modelos de actuación más respetuosos con los derechos del enfermo. A este efecto, una voluntaria propuso a la Junta directiva el esquema del citado programa de formación.

En este programa, una primera fase va a consistir en una serie de charlas monográficas sobre los derechos y obligaciones del enfermo, y sobre el documento de voluntades anticipadas, dirigidas a estudiantes de auxiliares de enfermería. Los temas citados incluyen también como objetivo transversal la atención y el apoyo psicológico al enfermo terminal, así como el conocimiento básico de la legislación relacionada con todo el temario.

Cada sesión, de 2 o 3 horas de duración, comprenderá una exposición audiovisual de los temas a tratar, y un debate posterior basado en una encuesta previa a los alumnos. En una primera fase, se han concertado ya cuatro sesiones en cuatro centros docentes, a celebrar en los meses de abril y mayo del presente año, y se tienen previstas otras cuatro sesiones para el próximo año 2013.

DMD Comunidad Valenciana

DMD se establece en Alicante y Valencia

Desde hace meses los grupos de DMD Valencia y DMD Alicante trabajan por la consecución de los objetivos de DMD en sus respectivas provincias. Se planteaba desde hace meses si habría llegado el momento de formalizar la asociación en esta comunidad y cómo se podría conformar una nueva junta directiva incluyendo a los dos grupos. En una serie de conversaciones con los grupos nos pareció que lo más lógico era que los grupos de trabajo de Valencia y Alicante tuvieran su propia dinámica en sus provincias y que la junta directiva tuviera representación de los dos grupos.

Una vez acordado esto, se presentó a los socios y socias de DMD en la Comunidad Valenciana la opción de formar parte en esta junta directiva y se les dieron las facilidades para enviar su propuesta. Varias personas nos hicieron llegar sus datos y se les incluyó en la lista que los socios posteriormente aprobarían. Además, antes de presentar la candidatura conjunta de los ocho miembros de DMD dispuestos a participar de ella, se dio una nueva posibilidad a los que asistieron a la asamblea de formar parte de la misma; tres nuevos miembros se sumaron y finalmente la junta directiva queda compuesta por 11 personas.

La Asamblea Extraordinaria se realizó finalmente el 21 de enero, tuvo lugar en Ca Revolta, que nos cedió un espacio para poder desarrollarla. Acudieron en torno a 50 miembros de DMD y algún invitado que tenía interés en la asociación. La reunión tuvo un inicio emotivo

con el recordatorio a los miembros de la anterior junta directiva y se apreció su labor desarrollada. A continuación se leyeron los estatutos de DMD de la Comunidad Valenciana y se explicó cual es el objetivo de la asociación Derecho a Morir Dignamente y las líneas de trabajo que se están siguiendo en DMD Federal; formación y desarrollo de grupos, incidencia en el tejido social mediante el contacto real con otros colectivos, principalmente asociaciones del ámbito de la salud y asociaciones de vecinos, recursos de los que dispone Federal para facilitar la tarea de esta nueva junta, tratando de solventar los problemas que tuvo en su primera formación, etc... También se hizo una descripción de la situación de DMD, número de socios en la Comunidad Valenciana y en el conjunto de las comunidades autónomas, el crecimiento experimentado tanto en la Comunidad Valenciana como en DMD Federal, etc... Por último se pasó a la votación para aprobar la nueva directiva, que se aprobó por unanimidad, y se cerró el acto dejando un espacio para ruegos y preguntas. Los socios y socias se mostraron participativos y durante una hora, aproximadamente, se estuvo debatiendo distintos asuntos relacionados con las líneas de trabajo a desarrollar y la forma de mantener el contacto cercano con los socios y socias de DMD.

Desde DMD Federal agradecemos el esfuerzo realizado por todas las personas que aportan su tiempo y energía en participar de los objetivos de esta asociación, les transmitimos nuestros mejores deseos para la tarea que afrontan.

DMD Galicia

Nueva etapa de DMD

En la semana del 20 de febrero tuvieron lugar cuatro reuniones con los socios de Galicia. Estas reuniones tenían como objetivo reorganizar la asociación DMD Galicia tras la dimisión de su presidente.

Se planteó a los socios y socias el modelo de grupos similar al que se está planteando en otras comunidades, como es el caso de DMD en Valencia y Alicante, de forma que existan distintos grupos en ciudades y provincias que desarrollen un trabajo de forma local. Como propuesta de futuro se establecerá una junta directiva con miembros de todos ellos para gestionar y definir las líneas generales de trabajo de DMD Galicia a nivel autonómico. Entendemos este modelo como

una forma de abrir las puertas a los socios y socias de DMD que quieran participar de la asociación de una manera activa, tratando de salvar la distancia que en ocasiones se crea entre las juntas directivas y los socios y socias, ofreciéndoles un espacio en el que poder participar.

Desde DMD Federal se estableció contacto con los socios y socias de DMD y se organizaron las reuniones. Tuvieron lugar cuatro reuniones; Vigo, Santiago de Compostela, A Coruña y Lugo. En todas ellas se dieron los primeros pasos para estructurar la asociación y se llegó a distintos acuerdos. En líneas generales los socios establecieron contacto entre

ellos y se emplazaron para futuras reuniones; se está confeccionando material divulgativo para Galicia y se abrirán correos electrónicos para los distintos grupos. Del trabajo posterior a estas reuniones en

alguno de los grupos se han planteado actos sobre Testamento Vital que se irán publicando en www.eutanasia.ws y de los que se informará a los socios por correo electrónico.

DMD Madrid

Ciclo formativo en el Ateneo

La junta directiva de DMD Madrid planteó en sus líneas de trabajo un acercamiento a los socios/as con el fin de ofrecerles información y formación sobre los temas relacionados con la disponibilidad de la propia vida y los derechos sanitarios reconocidos a todos aquellos que desean ampliar sus conocimientos sobre el tema, y encontrar la argumentación adecuada para abrir en su entorno social el debate sobre eutanasia y contribuir de una forma activa a la consecución de los objetivos de DMD.

Se ha planteado una propuesta al Ateneo para la celebración de un ciclo formativo de tres sesiones sobre aspectos diferentes de los derechos al final de la vida. Aunque todavía están por cerrar los detalles de la organización y cerrar el compromiso adquirido por DMD y el Ateneo, creemos importante anunciar a los socios de DMD Madrid la celebración de este ciclo formativo, ya que se planteará con inscripción para que los socios puedan asegurar una plaza en las tres charlas. Se abordarán temas para que los socios de DMD puedan adquirir conocimientos relacionados con el trabajo de la asociación y los fines que defiende. El ciclo formativo está planteado para septiembre, octubre y noviembre y se abrirá un plazo de inscripción para las plazas disponibles en cuanto este acuerdo con el Ateneo esté consolidado.

Las charlas abordarán, en primer lugar, una exposición general de los derechos ciudadanos en relación con el final de la vida, tanto derechos consolidados como futuros; continuará con una sesión dedicada monográficamente a la Declaración de Voluntades Anticipadas, o Testamento Vital; y cerrando el ciclo, un cine-forum sobre el audiovisual “La muerte Voluntaria en el Cine” realizado por nuestra Asociación.

El formato de las sesiones será tipo conferencia, con una extensión máxima de 30 minutos, seguida de coloquio con los asistentes que podría prolongarse entre 30 y 60 minutos, según la disponibilidad de uso del salón. Las tres sesiones del ciclo serán:

Derechos sanitarios al final de la vida, por Fernando Soler Grande, secretario de DMD Madrid.

En primer lugar se expondrán en términos comprensibles los derechos a la información clínica, al consentimiento o rechazo del tratamiento y al alivio del sufrimiento, contenidos todos en la Ley Básica de Autonomía del Paciente, aunque con una implantación real muy deficiente aún. Seguidamente se explicará la justificación ética, desde el punto de vista del ciudadano y del médico, de las conductas de disposición de la propia vida y su posible reconocimiento.

El testamento vital, por Pablo Soler Payá, coordinador de grupos de DMD.

Dentro de los derechos sanitarios resulta de especial importancia el de dejar por anticipado instrucciones sobre los cuidados que se desean recibir y los que no se desean para el caso de que. Llegado el momento de tener que tomar decisiones, no estuviéramos en condiciones de hacerlo por incapacidad. Este instrumento de garantía de la autonomía en las decisiones se conoce como Testamento Vital. Se explicará en qué consiste, por qué hacerlo y cómo hacerlo en el caso concreto de la Comunidad de Madrid.

Cine-forum ‘La Muerte Voluntaria en el Cine’, por Luis Montes Mieza, presidente Federal de DMD.

En DMD elaboramos un montaje cinematográfico recogiendo fragmentos de películas en los que se aborda el tema de la muerte voluntaria. En este montaje hay una variedad de situaciones que, a la luz de los contenidos anteriores, sirven para afianzar y comentar conceptos. La duración de este montaje es de 42 minutos, por lo que esta sesión requeriría una extensión de noventa minutos si quiere dar cabida al debate con el público.

Esperamos que en el breve plazo de un mes se pueda cerrar este acuerdo y realizar la convocatoria a los socios de DMD presentando las plazas disponibles y la solicitud de inscripción.

■ ANDALUCÍA

Delegaciones Provinciales de Salud

Teléfono: 902 505 060

■ 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

■ ASTURIAS

Sede del Registro de Instrucciones Previas

Teléfono Cita Previa: 985 962 777

■ BALEARES

Dirección General de Evaluación y Acreditación

Teléfono Cita prèvia: 900 701 130

■ CANARIAS

Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad.

Teléfono: 012

■ CANTABRIA

Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria

Teléfono: 942 207 647

■ 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

■ CASTILLA Y LEÓN

Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León

Visita al domicilio. Teléfono: 983 413 671 / 983 413 676

■ 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

■ EUSKADI

Departamento de Sanidad-Registro de Voluntades Anticipadas

Teléfono: 945 019 254

■ EXTREMADURA

Registro de Voluntades Anticipadas

Teléfono: 924 004 227

■ 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

■ MADRID

Registro de Instrucciones Previas

Teléfono: 91 400 00 00

■ MURCIA

Registro general de la Consejería de Sanidad y Consumo

Teléfono: 968 366 626

■ NAVARRA

Servicio de Asistencia Sanitaria

Teléfono: 848 423 511

■ LA RIOJA

Servicio de Atención al Ciudadano

Teléfono: 941 299 911

Teléfono atención al ciudadano: 900 700 333

■ 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.



Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

Actividades de DMD

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

Servicios que te ofrece DMD

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

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

- **Participación en las actividades de DMD.**
- **Atención personalizada al final de la vida.**

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

entra en www.eutanasia.ws y asóciate



DMD FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

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

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

- ☎ 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
- ✉ dmdeuskadi@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

- ☎ 608 153 612
- ✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

- ✉ dmdalicante@eutanasia.ws

DMD VALLADOLID

- ✉ dmdvalladolid@eutanasia.ws



Hazte amigo y fan en facebook.

Síguenos en twitter.

Lee nuestra revista en issuu.

POR EL DERECHO
A UNA MUERTE DIGNA
SI TU NO DECIDES
ALGUIEN
DECIDIRÁ POR TI
QUE NADIE
DECIDA