

Sin información, **mal podrás decidir**

Información
médica en
**situaciones
terminales**



La conspiración
del **silencio**
de la familia



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

Malos
tiempos
para los
**derechos
ciudadanos**

2
EDITORIAL

4 Palabra de médico y autonomía del enfermo

**La información
bajo el
mandato
de la ley** **5**

Información médica en **situaciones
terminales** **8**

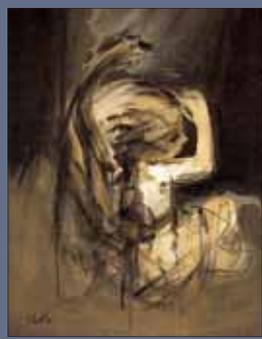


**Los médicos
y su ley del
silencio** **12**



**La conspiración
del silencio** **17**

**Política
y praxis de la
información** **19**



**Conflicto y
recurso al
Comité de Ética.
El caso clínico
de un lactante** **24**

29
**Cómo se
informa en
situaciones
límite**



**Una
información
de locos** **37**

**ENCASA.
Cuidados
paliativos** en la
enfermedad de
Parkinson



40

**Permitir la
muerte, ayudar
en la muerte,
facilitar la
muerte**



43

El Tribunal de Estrasburgo abre
camino al **derecho a morir**

47



**La
muerte
libre** **49**



**DMD
Federal**
50 Cataluña
51 Madrid



Noticias **52**

El Libro y su autor

55

**Un mar de muerte:
recuerdos de un hijo**



Cartas al editor

56

Malos tiempos para los derechos ciudadanos

Lo que hace poco más de un año era sólo una hipótesis fundada aparece hoy como una evidencia real: la derecha política gobernante, parapetada en la coartada de la crisis financiera causada por la misma derecha económica, se dispone a dinamitar el estado de derecho y bienestar conseguido con mucho esfuerzo tras la muerte del dictador.

Cada viernes, con cara circunspecta muy diferente de la airada con que rechazaban desde la oposición medidas similares del gobierno del PSOE, la portavoz del actual gobierno del PP anuncia a las ciudadanas y ciudadanos de este país una nueva subida de impuestos o un nuevo recorte, ya sea en servicios públicos esenciales, ya en salarios o en ayudas sociales. Sacrificios imprescindibles, se nos dice, para salir de la crisis que, sin embargo, sólo consiguen hacerla más profunda.

La estrategia parece minuciosamente diseñada para lograr la culpabilización y el miedo de la población que, angustiada por lo que se le avecina, terminará aceptando cada nuevo castigo como un mal menor del que se esperaba y, en último extremo, imprescindible para pagar el haber vivido, supuestamente, “por encima de nuestras posibilidades”.

En todo caso, parece razonable pensar que si la hipótesis de que la derecha quiere aprovechar la crisis para realizar una especie de ajuste de cuentas con el pasado y dar el paso definitivo que restaure el *antiguo régimen* no fuera cierta, el daño producido por las medidas “anticrisis” debería limitarse al orden puramente económico y ni siquiera tangencialmente afectar a los derechos ciudadanos. Podría ser admisible, por ejemplo, que nuestro mercado laboral necesitara reformar aspectos que lo hicieran más competitivo y permitieran el crecimiento del empleo, pero lo que se ha hecho con ese pretexto ha sido poner los derechos laborales en nuestro país a fecha de los años cincuenta del siglo pasado y por añadidura, destruyendo más empleo. Del Estatuto de los Trabajadores hemos retrocedido a niveles del Fuero del Trabajo; entre los aplausos y exabruptos de las señorías del PP, para mayor confirmación.

Respecto a otros derechos básicos como la educación, la vivienda, la libertad de expresión y manifestación o el derecho a una información veraz... mejor ni comentar.

Tras conseguir el poder con engaño –prometiendo que no haría nunca aquello que tenía decidido hacer tan pronto lograra el gobierno– el PP parece resuelto a devolvernos un país “como Dios manda”, según la expresión tan repetida por el presidente Rajoy. Todo parece indicar que una crisis económica de escala planetaria les va a permitir, a escala doméstica, atrasar el calendario hasta épocas que nunca dejaron de añorar. Aprovechando el río

revuelto, se aprestan a cambiar cuantas leyes sea necesario, incluida la antes intocable Constitución, para restaurar su *España de orden* recuperando la esencia *católica, apostólica y romana*.

Por si quedaba alguna duda razonable de la involución que se avecina, aquel Gallardón que gozó de cierta aureola progre entre algunos incautos, convertido hoy en ministro de Justicia, ha destapado el frasco de las más rancias esencias y emprendido una nueva cruzada contra el derecho reconocido de las mujeres a decidir sobre su embarazo.

Es ciertamente preocupante que se reabra a estas alturas un debate superado en España hace treinta años –muchos más en Europa– sobre si debe prevalecer el interés de las mujeres o el presunto de un proyecto vital incapaz de vida independiente; pero mucho más preocupante aún es que, no contento con derogar la actual “ley de plazos”, quiera también revisar, según su criterio, las circunstancias en que la autonomía de la madre debe prevalecer sobre la vida del no nacido reconocidas en la anterior ley. Pretende Gallardón que las malformaciones embrionarias no puedan ser una justificación para abortar porque, según él, *el concebido* no debe tener menos derechos que quienes, ya nacidos, padecen también deficiencias y discapacidades y gozan de todos sus derechos, empezando por el derecho a la vida.

Esa argumentación, falaz, que equipara al solamente concebido con el ya nacido y pretende otorgarle los mismos derechos, es contraria a la interpretación de la Constitución que hizo el Tribunal Constitucional en su día y al sentido común incluso. Ofende también al sentido común, hasta la náusea, tal cinismo en un miembro del mismo gobierno que reduce hasta hacerlas insignificantes, las ya de por sí exiguas ayudas a las personas dependientes. Por encima de biensonantes argumentaciones sobre la dignidad, el mensaje real es: tenga usted su hijo aunque no vaya a poder lograr una vida mínimamente humana y Dios la ampare, hermana, para sacarlo adelante.

Quien haya leído al prestigioso neurocirujano Javier Esparza en su carta abierta a Gallardón, publicada el pasado mes de julio en el diario *El País*, dispone de suficientes argumentos para rechazar el empeño del ministro en obligar a nacer a seres sólo abocados al sufrimiento.

Para quienes trabajamos desde la Asociación Derecho a Morir Dignamente por conseguir el reconocimiento de la libre disponibilidad de la propia vida, resulta muy descorazonador asistir al recrudescimiento de esa suerte de “*providismo*” institucional a cargo del ministro de Justicia, precisamente.

Resurge el empecinamiento en considerar que es digna de mantenimiento y debe mantenerse cualquier clase de vida, no sólo por encima del deseo sino incluso del interés objetivo de quienes sufren algunos modos de estar vivo. Esa obstinación en manifestarse “partidarios de la vida” –Rajoy dixit–, sin matizaciones, como si los demás fuésemos “partidarios de la muerte”, obedece a su creencia, que por ahora no se atreven a reconocer en público, de que la vida es propiedad divina y a los seres humanos no nos es permitido disponer de ella; ni siquiera hacer valoraciones sobre su calidad.

La falsa defensa de la vida

Lo hemos manifestado muchas veces y seguiremos haciéndolo cuantas haga falta: la idea de que la vida no nos pertenece, es muy respetable, pero no más respetable que su contraria de que cada uno somos propietarios de nuestra vida. Lo que no es respetable es que, desde el poder político que debe servir a todos, se nos quiera imponer esa visión que patrocina la jerarquía católica y que por cierto no tiene consenso ni siquiera entre los creyentes, si hemos de creer a las encuestas sobre el tema.

Basta pensar en los miles de seres humanos que vegetan maniatados, ulcerados, incapaces de reconocer ni al mundo que les rodea ni a sí mismos, alimentados artificialmente y obligados por orgullosos “defensores de la vida” a mantenerse en tal estado de indignidad, para saber en qué clase de dios creen y lo que significa para ellos la dignidad del ser humano.

Se avecinan malos tiempos para la libertad y los derechos; los puntos de vista de Gallardón no difieren esencialmente de los de Berlusconi y el riesgo de leyes que, anulando las modestas cotas de libertad que nos otorgan todavía las actuales, nos obliguen a permanecer en estados de indignidad que rechazamos, no es a la vista de los acontecimientos, una hipótesis descabellada. Bastaría con provocar en el ministerio fiscal un cambio de interpretación del impreciso artículo 143.3 del vigente Código Penal para criminalizar y perseguir conductas que hoy son legales y legítimas. Desde DMD no cederemos a la acción involucionista. Seguiremos ayudando a nuestros socios desde la información sobre los derechos que le asisten, hasta el apoyo, ayuda y acompañamiento a su decisión seria y firme. No es obedeciendo leyes injustas sino combatiéndolas democráticamente, como avanzan las sociedades. En ese empeño permaneceremos firmes, con el apoyo creciente de las ciudadanas y ciudadanos, porque no admitimos, como el profesor Esparza, que “*ninguna sociedad tenga el derecho, y menos pudiendo evitarlo, de cargar a ningún ser humano con sufrimientos más allá de lo imaginable*” y, como él, sabemos que son “*intereses espurios*” los que están detrás de tanta hipocresía.



Palabra de **médico** y **autonomía** del **enfermo**

No hace mucho un médico ya jubilado y con mucho sentido común comentaba en tertulia de amigos que durante muchos años al paciente se le ha pedido que callara y obedeciera. Sus palabras sonaban un poco al 'come y calla' de muchas madres a sus hijos. El silencio, el no preguntar ha sido la característica del paciente bien educado. Y todavía a pesar de las diferentes leyes que hablan de la autonomía del paciente y desglosan los derechos del enfermo no han empapado y cambiado el talante del médico para advertir en su ejercicio profesional que el paciente entra en juego en el acto médico como decisor y como protagonista.

No informar o mal informar es inhumano. El médico no es un técnico o un funcionario que meramente realiza unas acciones. Ha de ser ético en su relación con el paciente. El médico no puede hacer una desconexión moral de su tarea de informar con la necesaria y libre decisión del paciente. El médico ha de abrir los ojos al enfermo, informarle sobre su situación real y que así pueda tomar una decisión y dar pasos en su camino de vida o hacia la muerte. La información es tanto más necesaria cuanto más seria y comprometida sea la decisión a tomar. De ahí que el enfermo

seriamente amenazado en su salud, con una enfermedad irreversible, con serios dolores físicos y morales necesite que le desvelen su situación y su futuro inmediato.

Si la persona fuera una máquina, o un organismo sin más, al médico lo necesitaríamos como un buen técnico clínico. Pero la persona enferma vive su vida desde su interior y desde su libertad, es el protagonista y espera la palabra del médico, su información pues es sabedor de que él también tiene una palabra por decir y una decisión que tomar. Más cuando la persona vive momentos críticos de dilema entre la vida y la muerte. Y ha de decidir por seguir existiendo con un grado de sentido o dimitir de la vida y dejar de ser.

Esperemos que se acelere el cambio cultural que todos deseamos en la sanidad para que cada vez se oiga menos que la información es secuestrada o es mal dada, que el médico abusa de la autoridad que le aportan las técnicas y tecnologías y que el enfermo muere anónimamente porque no se le informa o se le informa mal y no se le permite ejercer su libertad atrapado por un equipo médico o por su mismos familiares en un hospital.

La información bajo el mandato de la ley

Los movimientos político-culturales subsiguientes a las revoluciones han cambiado categorías y estructuras, y han conquistado derechos político-sociales, pero otros derechos como los del paciente en el campo de la sanidad solo empezaron a moverse a partir de las denuncias contra los médicos y con las sentencias dictadas por los tribunales en EE UU en el siglo XX. De esa manera empieza el ciudadano a ser consciente poco a poco de su derecho a la información y por ende del derecho a decidir sobre posibles alternativas terapéuticas o al rechazo de todo tratamiento propuesto o ya puesto en práctica por el médico. El cambio es comprensible: con la información el enfermo y sus familiares se enteran de la situación, de las propuestas de solución decididas a su espalda, quieren decir su palabra, tomar posición pues la vida y la salud es algo propio...

Así el paciente deja de ser el niño al que se le ocultan las cosas y se le lleva de la mano, se va haciendo adulto y lentamente se va forjando el principio de autonomía del enfermo por el que el paciente ejerce su voluntad libre y decide qué es lo que considera mejor y se enfrenta a todo aquello que estima ajeno al proyecto de su vida.

Toda actuación clínica exige el consentimiento del paciente previamente informado de su situación

En España el principio de autonomía aflora en la legislación con la Ley General de Sanidad promulgada en 1986, en el primer gobierno socialista, donde se reconoce y respeta la dignidad y la personalidad del paciente y se proclaman los derechos a recibir información completa y continuada de diagnóstico, terapias posibles y pronóstico de su enfermedad y el derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas que se le presenten.

En 1997 el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo) establece el

derecho a la información clínica, al consentimiento y al testamento vital. Posteriormente en 2002 la Ley de Autonomía del Paciente, de acuerdo con el Convenio de Oviedo, primera norma jurídica vinculante en vigor en 2000, desarrolla los derechos del paciente (derogando los arts. 10.5, 6, 8, 9 y 11 de la Ley General de Sanidad): información, elección entre opciones de tratamiento, rechazo de tratamiento y testamento vital, sin especificar nada sobre el proceso de morir. El paciente se convierte dentro de la relación médico-paciente en actor y protagonista de dicha relación de modo que la actuación médica queda supeditada a la decisión del paciente: solamente cuando el paciente da su consentimiento a la actuación terapéutica propuesta por el médico, tal actuación estará ética y legalmente justificada.

También la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina (art. 5) que se habrá de respetar la autonomía de la persona en su facultad de adoptar decisiones.

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

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

En nuestra legislación la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es una ley básica que reconoce y regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Pero en estos últimos diez años el valor de la autonomía personal ha crecido en la conciencia del ciudadano y necesariamente se han modificado profundamente las dimensiones de la relación clínica, que debe adaptarse como anillo al dedo a la individualidad de la persona enferma.

Además, todos no solo aspiramos a vivir dignamente, sino a morir dignamente y los profesionales sanitarios son conscientes de que en el proceso de morir de los enfermos se enfrentan a situaciones clínicas extremas y complejas en que es más difícil y problemático el pleno respeto a las libertades personales que exige una sociedad democrática. Por ello el ordenamiento jurídico, en el ámbito jurisdiccional de tres comunidades autónomas, se ha enriquecido con las leyes aprobadas de derechos y garantías de las personas en el proceso de muerte, muy similares entre sí. Son, pues, un paso más y sin duda definitivo que refrenda las buenas prácticas médicas que cumplen con los derechos y garantías de la dignidad del enfermo en el proceso de morir y de la muerte.

Sanidad lenta y a veces reaccionaria

Simplemente con estas instituciones legislativas y sobre todo con la Ley 41/2002 el cuerpo médico debiera haber desarrollado una actitud adecuada a estas normas legales y las organizaciones médicas debieran haber formado a los médicos exigiéndoles el cumplimiento de unos protocolos de actuaciones normalizados acordes con el respeto a la autonomía del enfermo en la relación médico-enfermo. La historia médica de estos años con llamativas excepciones deja patente que la mayoría de médicos implicados y las organizaciones médicas han mantenido un talante reacio –e incluso reaccionario– al cambio, sobre todo cuando la relación médico-enfermo tiene lugar en situaciones críticas del proceso de morir.

El médico tiene en su mente una tradicional veneración al juramento hipocrático cual si fuera la biblia de la profesión. Y parece ser que esta fe en Hipócrates deja de lado los derechos que el proceso de democratización de la sociedad va aflorando. El principio de beneficencia –que da sentido a las profesiones sanitarias y siempre digno de respeto– ha de vivir en consonancia con el principio de autonomía del paciente, que desgraciadamente no tiene la solera y tradición del de beneficencia, pero que se ha logrado gracias al movimiento de liberación al que me refería más arriba y que ha quedado plasmado en convenciones internacionales y leyes nacionales. Si por el principio de beneficencia el médico se esfuerza en su actuación profesional con el enfermo en buscar el mayor beneficio para su recuperación y bienestar, por el principio de autonomía el paciente tiene la libertad

y el derecho de sopesar la conveniencia para su vida de tales propuestas médicas y haciendo uso de su libre voluntad y, según su criterio, aceptar la terapia, buscar otra alternativa, rechazarla e incluso obviar todo tratamiento y decidir que le llegue la muerte en ausencia de tratamiento.

Parecía ser que desde las leyes españolas iba a ser fácil llegar a saber conjugar los dos principios de beneficencia y de autonomía del paciente. Pero ni médicos ni estamentos médicos han sido proactivos y ha sido necesario que en estos dos últimos años llegasen tres leyes autonómicas –Andalucía (2010), Aragón y Navarra (2011)– que insistiesen en el tema, desglosándolo en diversas parcelas y presentándolo didácticamente a nivel legislativo bien desarrollado. En la ley andaluza –y lo mismo se puede decir de las posteriores de Aragón y Navarra– el texto legal recoge los derechos y garantías ya expresados de manera explícita o implícita en diversas normas de la legislación estatal. Los cauces principales que señalan las leyes de Andalucía, Aragón y Navarra (y el proyecto de ley en el País Vasco queda aplazado por las elecciones) para hacer posible la dignidad en el proceso de la muerte son la información clínica previa al consentimiento y a la toma de decisiones, y el documento de declaración de voluntad vital anticipada, voluntad que tiene validez aun habiendo perdido el paciente la conciencia. El médico tiene la obligación de respetar las decisiones expresadas y en el caso de que no existan instrucciones previas y el enfermo esté inconsciente, tiene demencia o se encuentra en estado vegetativo la voluntad del paciente será expresada por sus representantes o bien por el cónyuge o familiares.

La autonomía personal ha crecido estos años en la conciencia del ciudadano y ha modificado la convencional relación médico-paciente

Pero la ley no solo insiste en el ejercicio de estos derechos del paciente sino que además dedica parte de su articulado a señalar los correspondientes deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de muerte. Esta visión de la realidad supone un vuelco en la comprensión tradicional de la relación clínica que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática el respeto a la libertad y a la autonomía de la voluntad de la persona ha de mantenerse también en tiempos de enfermedad y llegar hasta el tiempo del proceso de morir y de la muerte.

Para situar al paciente en el marco legal evitando repeticiones, nos fijamos en el articulado de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad de Andalucía.

Artículo 6. Derecho a la información asistencial

“Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”.

“Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, estos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación”.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado

“Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten”.

“Toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6”.

“El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica”.

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

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

“Los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas”.

“La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito”.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada

“Toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada”.

“Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de

voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración”.

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica

“El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6”.

“El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria”.

“Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por estos”.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas

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

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

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada

“Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo”.

Información médica en situaciones terminales

Dr. Miguel López Varas

Después del calvario judicial que supuso el “caso Lamela” entiendo como un reconocimiento al trabajo realizado durante años por el personal, sanitario y no sanitario, de la Unidad de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés la petición de DMD para poner sobre el papel nuestra filosofía acerca de la información médica a familiares y pacientes en situación de terminalidad.

Creo que fue a principios del año 2001 cuando se entregaron las obras tras la reforma estructural de la Unidad de Urgencias. En los planos, con el sello de la Consejería de Sanidad, existía una zona específica para el manejo de pacientes terminales o aislados (enfermedades contagiosas). Considerando que este tipo de pacientes ya eran atendidos en la Urgencia, nos pareció correcto disponer de un lugar específico para su manejo: evitábamos el contagio de enfermedades en un caso y podíamos ofrecer un trato digno a los pacientes terminales y sus familiares en el otro.

Enfrentarse a la muerte

En la Facultad de Medicina no recibimos ningún tipo de formación que nos ayude a enfrentarnos a la muerte de nuestros pacientes; estudiamos enfermedades, sus características, su pronóstico y sus tratamientos, pero no recibimos formación para poder enfrentar el problema de la muerte, la relación con el paciente y con sus seres queridos. Esto conlleva que en muchas ocasiones se tienda a la medicalización de la muerte, olvidando que manejamos pacientes y no enfermedades como entidades aisladas (es habitual contar en los pases de guardia la enfermedad que padecen los pacientes



y su evolución, complicaciones, etc. en lugar de hablar de pacientes que padecen tal o cual enfermedad). A medida que empiezas a enfrentarte a situaciones relacionadas con la muerte entiendes que es cierto lo referido en multitud de textos médicos: ningún problema es más penoso que el que presenta una persona afectada por una enfermedad incurable, especialmente cuando es inevitable una muerte prematura.

□ En las facultades de Medicina los futuros médicos no reciben formación –ni siquiera información– para poder enfrentar el problema de la muerte, la relación con el paciente y con sus familiares

Aunque el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos, el concepto de enfermedad incurable y asistencia terminal suele evocar al cáncer y por este motivo en la medicina contemporánea se da la paradoja de que la persona que muere por cáncer tiene una probabilidad mayor de tener una buena muerte que quien padece otra enfermedad terminal. Esta situación debe modificarse, pues es contraria a los principios bioéticos primarios de justicia, beneficencia y no maleficencia, y a los secundarios de solidaridad y humanidad que rigen la atención médica.



Tienes que enfrentarte al problema de déficit de recursos en el ámbito de los cuidados paliativos: en esas fechas no existía Unidad de Paliativos en el Hospital Severo Ochoa de Leganés y con posterioridad se montó una pseudo-Unidad, no multidisciplinar y en la que el responsable (tenía un Máster en Paliativos) tenía horario de 8,00 a 15,00 h.

A lo largo de tu carrera asistencial tienes que enfrentarte a este tipo de situaciones ya que la probabilidad de la muerte del paciente está presente en cualquier acto médico. Por este motivo tienes que formarte, por tu cuenta, en todo lo relativo al manejo de pacientes terminales; de hecho te formas día a día en el trato con el paciente y sus familiares.

Con la experiencia compruebas que la solución de detalles aparentemente pequeños centrados en las necesidades del paciente puede tener un gran valor para restablecer la sensación de bienestar y la dignidad de una persona, sobre todo durante sus últimas semanas o días. En la Urgencia del Hospital de Leganés se atendían muchos pacientes terminales, algunos presentaban patologías fácilmente tratables y volvían a su domicilio para completar el tratamiento, otros precisaban varias visitas a Urgencias para poder manejar patologías incurables pero que no necesariamente precisaban un ingreso hospitalario (drenajes de derrames por ejemplo). En otros casos lo importante era la claudicación familiar o que el tratamiento precisaba un mayor control evolutivo y entonces los pacientes se derivaban a Unidades de paliativos (dentro o fuera del Hospital) para ingresos más o menos prolongados. En alguna ocasión la situación agónica del paciente

hacía necesario el inicio de una sedación en la propia Unidad de Urgencias, rodeado el paciente de sus seres queridos. (Considero que el lugar más adecuado para el manejo del paciente es su domicilio, pero esto no siempre es posible por múltiples circunstancias).

Comunicarse con el paciente

Debemos ser conscientes de que no existen normas vinculantes que nos obliguen a decir inmediatamente todo al paciente. Debemos informar dependiendo de la capacidad individual para enfrentarse a una situación de muerte inminente conociendo que esta capacidad crece con el tiempo, y, por lo tanto, debemos proporcionar la información de forma gradual, guiándonos siempre por lo que el paciente quiere saber y cuándo quiere saberlo.

Nunca debemos subestimar el poder del contacto físico (el 93% de la comunicación es no verbal). No puede valorarse desde el desconocimiento la importancia que para el enfermo tiene sujetar su mano, tocar su hombro, colocar bien la almohada o secar su frente. Hay que cuidar las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz, etc. Lo más fácil a la hora de cuidar todos estos detalles es ponerse en el lugar del paciente y de su familia (ponerse en el lado del otro ayuda a entender muchas cosas).

Siempre hay que estar dispuestos a escuchar, lo que dicen, cómo lo dicen y lo que implican esas palabras; dispuestos a sentarnos en la cama del paciente; dispuestos a informar de forma lenta pero continuada; dispuestos a no mentir, aunque no mentir no implica siempre que digamos toda la verdad.

No debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado (grados de coma) también tiene percepciones, por lo que debemos hablar con él y preguntarle sobre su confort y problemas, cuidando mucho la comunicación no verbal y dando instrucciones a la familia en ese sentido. Todos debemos evitar hacer comentarios inapropiados en presencia del paciente.

Los familiares de pacientes terminales deben recibir la información directamente y sin crearles falsas esperanzas, resolviendo sus dudas sin olvidar que en ocasiones es la primera vez que se enfrentan a la muerte. No queremos que pierdan toda esperanza, pero sí que tengan una idea clara del proceso y del pronóstico, sobre todo si nos referimos al manejo de pacientes terminales (menos de 6 meses de supervivencia). Siempre tenemos que individualizar cada situación recordando que los procesos relacionados con el principio y el fin de la vida son los más complejos a los que podemos enfrentarnos.

En las situaciones agónicas suele ser la familia la que acude a urgencias solicitando ayuda para poder



enfrentarse a una situación que les resulta de imposible manejo. Lamentablemente hay ocasiones en que la familia, desbordada, acude tarde al lugar adecuado solicitando la ayuda que necesitan, la mayoría de las veces por falta de información previa respecto a la patología del paciente y su pronóstico. Muchos médicos entienden la muerte como un fallo personal y evitan enfrentarse a la situación cuando lo que debemos hacer es no desentendernos ni considerar su situación de enfermo terminal como un fracaso de la medicina o un fracaso en el ejercicio de nuestra labor profesional.

Debemos respetar los deseos expresados por los pacientes o por sus familiares acerca de la no aplicación de tratamientos en situaciones terminales.

La información suministrada al paciente y/o a los familiares debe ser comprensible y no sesgada; no debemos coaccionar ni sacar partido de nuestra potencial dominancia psicológica sobre el paciente y los familiares.

Es verdad que en ocasiones la situación agónica impide cumplir con todos estos pasos. En estos momentos (fase agónica) es cuando tenemos que redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia.

En el contexto de una enfermedad terminal el objetivo de la medicina debe ser el de asistir más que el de

curar, en el sentido más amplio del término. Al ofrecer asistencia al paciente que está muriendo, el médico debe estar preparado para aliviar los sentimientos de culpabilidad de la familia. Es importante ser capaz de consolar a la familia y transmitirles que se hizo todo lo posible por salvar al paciente.

La sedación del enfermo

Cuando existen criterios clínicos que la aconsejen la sedación terminal es una buena práctica médica aceptada por la comunidad científica. Sería, por tanto, una mala práctica médica no atender la sintomatología de los pacientes en la etapa final de sus vidas.

Evitar el sufrimiento en la fase final de la existencia está reconocido tanto por la comunidad científica como por filósofos, teólogos, etc. Juan Pablo II recordó en una de sus encíclicas que ya Pío XII reconoció como "lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, a pesar de tener como consecuencia limitar la conciencia y abreviar la vida" aunque este último efecto nunca sería el que se buscara con la sedación aplicada con fines paliativos.

En ocasiones paliar signos que presenta el enfermo y que inquietan a los cuidadores puede ser beneficioso para mantener un ambiente de acogida al paciente: un ejemplo muy representativo es el tratamiento de los estertores *premortem* que no indican ni inducen disnea en el enfermo pero producen gran ansiedad en los familiares.

En todos los casos debemos evitar el encarnizamiento terapéutico y nunca debemos olvidar que manejamos pacientes y no enfermedades como entidades aisladas. Obstinación, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico son aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información.

Además de las dificultades en el reconocimiento y aceptación de la inexorable evolución hacia la muerte, existen otros miedos en el profesional sanitario que favorecen una situación de “orfandad paliativa”. Estos miedos, relacionados con el uso de los opioides y sus dosis para aliviar el dolor y la disnea, o recurrir a la sedación paliativa sin soporte hídrico o nutricional en la fase agónica, solo pueden explicarse por el desconocimiento.

Los tratamientos farmacológicos instaurados por la medicina paliativa no constituyen una eutanasia encubierta, ni siquiera es preciso recurrir al principio del doble efecto para justificar su uso. Dichos tratamientos no disminuyen la supervivencia de las personas afectadas por una enfermedad terminal. Su utilización está dirigida a corregir el deterioro de la calidad de vida y, en el contexto de una atención integral, a preservar la dignidad de la persona moribunda.

Medicalizar la muerte supone una falta de sensibilidad ante la situación existencial de la vida y la muerte y olvidarse de los principios éticos de la medicina

En definitiva debemos evitar prolongar la agonía del paciente, entendiendo esta como una situación de intenso sufrimiento en el que la vida se extingue gradualmente y en la que suelen estar presentes los signos o síntomas de una muerte inminente.

Favorecer una buena muerte implica asumir que es una experiencia multidimensional que no puede ser reducida exclusivamente a una actuación médica ni al intervalo temporal de las últimas horas de vida.

El objetivo prioritario de los cuidados paliativos es el alivio de los síntomas que provocan sufrimiento y deterioran la calidad de vida del enfermo en situación terminal.

Es por este motivo que el tratamiento de los síntomas/signos del paciente no es una cuestión opcional sino un imperativo ético y un deber deontológico inexcusable en el que no cabe plantear la objeción de conciencia por razón de las convicciones del profesional.

Los médicos tenemos el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece nuestra obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida.

Los médicos podemos dudar sobre prescribir dosis altas de narcóticos y sedantes, por temor a precipitar la muerte. El alivio del dolor y la disnea en enfermedades terminales aumentan la comodidad y dignidad del paciente. Cuando las dosis más bajas no bastan para aliviar el sufrimiento, su incremento hasta niveles que puedan inhibir el control respiratorio y facilitar la muerte difiere de la eutanasia activa y se considera éticamente adecuado debido a que la intención del médico es precisamente aliviar el sufrimiento y no acelerar la muerte. Los médicos también podemos aliviar el sufrimiento del paciente y de los familiares permaneciendo a su lado cuando muere, escuchando y atendiendo a su sufrimiento psicológico.

Las actitudes que mantienen la medicalización de la muerte como respuesta al problema existencial de la vida y la muerte alejan a los profesionales de los principios éticos de la medicina. Condenan a las personas que padecen enfermedades terminales a un sufrimiento innecesario, vivido en una inmensa soledad, que atenta contra la dignidad humana.

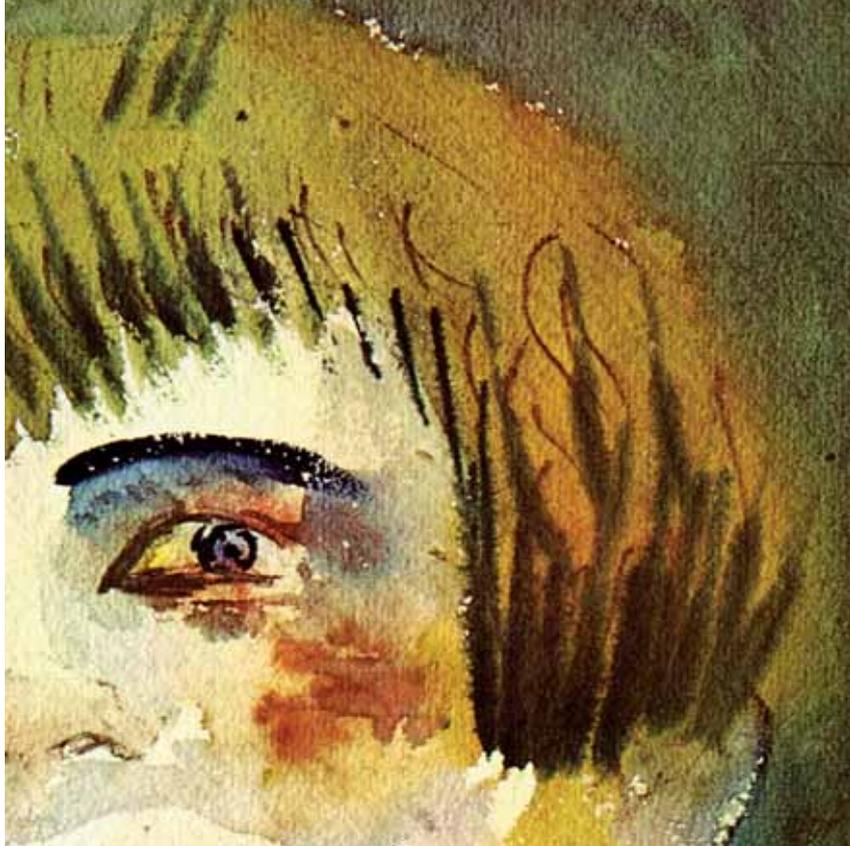
La sedación no es una opción de tratamiento obligada; no siempre es necesaria y ni siquiera conveniente: hay ocasiones en que la muerte digna se traduce en el reconocimiento consciente de la propia situación por parte del enfermo, que afronta sus últimos momentos sin sufrimientos, pero con la lucidez y en el ambiente físico y humano oportuno.

Por último, en los casos en los que se decida utilizar la sedación, no debemos tener dudas sobre que esta decisión es la más adecuada para el paciente terminal, ya que llegados a este punto será la única medida que pueda evitar que prolonguemos su agonía.

De todos modos nunca debemos tomar decisiones precipitadas, ni debemos presionar para que se decidan en un sentido u otro. Debemos plantear la sedación como una medida terapéutica a tener en cuenta, dando tiempo a la familia para que resuelva sus dudas, ofreciéndonos a contestarlas en el momento que surjan.

Los médicos y su ley del silencio

Pedro de Ayerbe



El derecho a vivir y el derecho a morir dignamente son dos facetas de la autonomía de la persona que aparecen hoy en día en nuestra sociedad como objetivos de la emancipación del individuo. Parecerá a algunos que, al hablar de emancipación o liberación, estoy utilizando unos términos un tanto inapropiados para el siglo XXI y más en el contexto de la sanidad española. Pero, si se piensa que el enfermo está por lo general secuestrado por el cuerpo médico y atrapado en el sistema de sanidad, que la mayoría de los enfermos mueren mal y no como quisieran, que el art. 143 del Código Penal secuestra la libertad en la última fase de la vida al prohibir y sancionar penalmente el derecho a morir mediante el suicidio asistido y la eutanasia, habrá que decir que –independientemente de la sensibilidad social que se tenga– tales derechos no se ejercen y que sobre todo el paciente necesita su liberación para vivir y morir dignamente.

Asimetría médico-enfermo

Por desgracia y por culpa de nuestro individualismo las relaciones que establecemos y vivimos son muchas veces asimétricas: siempre gana una parte en perjuicio de la otra. Y si no, véase en las relaciones laborales, en las de género y también en la relación médico-enfermo que tanto nos preocupa en DMD. Y cuando toca ser parte sufriente de tal asimetría, necesariamente tiene que surgir un brote de rebeldía y un movimiento de emancipación que libere de ese desequilibrio que no es otro que la dominación de uno en perjuicio del otro. En el campo de las relaciones sanitarias que afectan al enfermo habría que analizar las diferentes relaciones: enfermo-médico, enfermo-sistema de salud, enfermo-familia, enfermo y mundo en derredor político y social (incluyendo también el jurídico)... Todo forma una tela de araña donde está enredado el paciente

y en general el ciudadano que quiere disponer de su vida, pero por razón de espacio y de evitar la dispersión me centraré únicamente en la relación interpersonal de médico-enfermo en lo que atañe al aspecto de la información y comunicación tal cual exige la categoría “consentimiento informado” de las leyes sanitarias.

Quisiera analizar, aunque sea a grandes rasgos, el tema de la información en las relaciones sanitarias y la urgente necesidad de una emancipación del ciudadano en cuanto paciente. Hablamos, pues de una INFORMACIÓN con mayúsculas, información que como categoría jurídico-sanitaria se incluye en el “consentimiento informado” en el que insisten las leyes sanitarias y que justifica y hace legal la actuación médico-terapéutica. Por ello, el médico no puede callar, no puede existir una ley del silencio.

Al hablar del enfermo y de su necesidad de estar informado y de ser autónomo para autodeterminarse en la vida y en la muerte, no hablo del enfermo cual un niño que tiene amigdalitis o un adulto que está sufriendo una gripe..., sino del enfermo que entra en una situación crítica o al menos preocupante y que necesita conocer a fondo su situación, pensarla dos veces antes de tomar una decisión al respecto. La búsqueda de una liberación de esta dominación de la información, que se muestra en la afasia del médico o en la parvedad e insuficiencia de su comunicación, obliga a rebobinar un poco nuestras experiencias para analizar aquellos comportamientos que nos han llevado a esta situación de la que querríamos salir.

Formas históricas de la vida

La forma histórica de la familia que nos ha tocado vivir nos ha hecho dependientes en demasía del médico. La relación con el médico de familia que acudía a casa

a curar las enfermedades infantiles, las visitas con nuestra madre al pediatra modelaron la función que le asignábamos al médico, el rol que representaba en la asimétrica relación médico-enfermo y representante (nuestra madre), el estatus de “doctor” dominante que decidía, imponía unas normas de actuación. El primer modelo de comportamiento frente al médico se conforma, pues, en la estructura familiar y así se inicia el proceso de nuestro proceder en adelante con el médico. Valga recordar que siempre que te haces un análisis de sangre o de orina el laboratorio cierra los resultados en un sobre y lo pone a nombre del médico que te trata: “A la atención del Dr. X...”. Pero, por qué a la atención de..., si los datos son míos, los he pagado de mi bolsillo, en todo sentido me pertenecen. Hace poco me encontré que en la bolsa de plástico en que me entregaron las imágenes de una ecografía se decía: “Este sobre contiene información clínica, solo debe ser abierto por el médico que ha prescrito la prueba”. Escribí una carta al director del centro insistiendo en tal desfachatez, pero todavía estoy esperando la contestación... Estos pequeños episodios son simples pinceladas que muestran el cuadro del clima cultural ancestral en que se nos ha formado y obligado a mantenernos correctamente y que castra todo comportamiento inquisitivo.

El enfermo adulto siempre empieza su relación con el médico con una pregunta preocupada: “Siento estos síntomas..., ¿qué me pasa, doctor?, ¿es serio?, ¿en cuánto tiempo cree Vd...?” A grandes rasgos las consultas al médico se resumen en el siguiente formato: Tras la evaluación de los síntomas y quizás con alguna prueba el médico recurre a una amplia farmacopea y pone solución al malestar. El médico es el *factotum*, da solución y el enfermo no ha puesto nada de su parte, ni ha manifestado ninguna exigencia a no ser la de la recuperación de la salud. Te haces unos análisis, una radiografía y los médicos se entienden entre sí, establecen unos circuitos de comunicación que prescinden del enfermo. El enfermo no lo percibe o no quiere percibirlo, no le preocupa. Llega una prueba complicada, con cierto riesgo y te presentan un impreso titulado “consentimiento informado”. Para muchos es la primera vez que oyen hablar de tal figura que marca exigencias a la relación médico-enfermo. A este impreso firmado por el paciente más bien habría que denominarlo “simulacro de consentimiento” pues es un peaje que paga el enfermo para que le hagan tal prueba y un aval jurídico que blindo al médico en su responsabilidad civil. De todos modos es un ejemplo más de la manifestación del ego profesional que domina la situación: el médico es el que maneja la situación y con la presentación del impreso más que dar información se está pidiendo un voto de confianza en quien tiene la ciencia para desentrañar la patología que tiene el enfermo, y conoce las técnicas apropiadas. Es, pues, una muestra más del poder y dominio del ego profesional y del subyugamiento del enfermo.

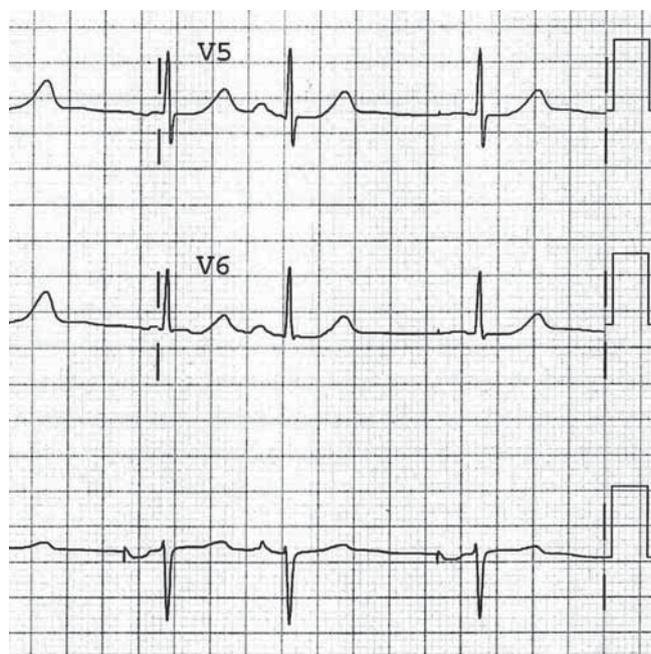
Desestructurando el rol

Nadie le va a quitar al médico sus conocimientos, la experiencia que va acumulando a lo largo de su ejercicio profesional, su actualización especializada estudiando la literatura médica de su propia disciplina, esa intuición perceptiva que pueda tener y que llaman “ojo clínico” (que a veces los colegas rebajan a “mera rutina”), etc. Pero el médico, dotado de los valores anteriores, no deja de ser un asesor especializado en sanidad.

En el proceso de la vida sea o no la fase final la preocupación del paciente no ha de ser preservar la vida sin más; hay que preservar siempre la propia persona, la libertad de decisión; la persona libre ha de ser el sujeto que gestiona su propia vida, sin interferencias de nadie, aunque es obvio que hay que estar al tanto, saber de la situación y para ello pedir toda la información necesaria y consejo a los expertos.

Nadie acude al sastre o modista a que le haga un traje, un vestido con la única indicación que sea lo último en moda y que le siente bien. Además de tomar medidas habrá que elegir modelo, características, tela,... Además habrá pruebas para ver si va sentando bien y al final uno se mira en diversos espejos y lo acepta o rechaza, según conveniencia. Y todo para una prenda que nos ponemos encima. Sin embargo, respecto a la vida a veces ponemos todo o casi todo en manos del médico y le venimos a decir simplemente: “póngame bien que me siento un tanto averiado...”

¿Por qué lo que es normal en toda relación humana de profesional-cliente no lo es en la medicina y el médico no aporta información, se mantiene reservado, no contesta? El médico se mantiene al otro lado de la



□ El paciente hace pocos esfuerzos para ser un ciudadano libre. Las leyes nos exigen que como pacientes seamos adultos en cualquier situación de enfermedad, sabiendo lo que se nos hace y lo que se nos quiere hacer y no dejándose llevar de la mano como un niño

mesa. Por lo general, se dirige más veces a la pantalla de su ordenador que al rostro del enfermo, utiliza pocas palabras y sigue escribiendo en el teclado. Parece ser que intenta evitar las palabras y sus frases no son solo concisas, sino hasta cortantes. ¿Qué ocurre?

Toda pregunta tiene un riesgo para el cuestionado. Quien pregunta es como un auditor que pide cuentas. Se le pone en un compromiso y por ello el médico zanja la conversación cuando debiera abrirse en un proceso informativo como hace el maestro. El buen maestro no tiene ego dominante, su ego profesional se da al otro en la transmisión de sus conocimientos a las mentes de los alumnos. Al médico le va más mantener sus conocimientos en la reserva, no transmitir y mantener su pose de autoridad frente al que no sabe y ha de mantenerse sumiso. Sus únicas palabras abreviadas son: “no es gran cosa, todo se arreglará, es cuestión de una semana, tenga confianza...”. No es que sea un mal conversador o persona de pocas palabras; está siguiendo un protocolo corporativo que confirma la autoridad científico-profesional, refuerza el ego profesional y por ello corta el libre juego de la comunicación de persona a persona porque en definitiva él es el médico y el enfermo es lego en la materia.

Por mi parte desde hace tiempo, desde que han surgido los malestares y disfunciones que me obligan a preocuparme y ocuparme de mi salud, me he convertido en un impertinente haciendo preguntas. Mi excusa elegante al ver la cara no apacible de algún médico siempre ha sido: “me gusta documentarme...”. Diré más, a veces he percibido que las preguntas ponían en tela de juicio la certidumbre que el médico había mostrado en sus afirmaciones, le obligaban a buscar razones que fundamentasen sus palabras y aseveraciones anteriores. Si busco, de manera “medicamente incorrecta”, que en la conversación se entable un proceso informativo es porque quiero enterarme, estar informado para saber en qué situación me encuentro y, en segundo lugar, para poder tomar una decisión pues, si se vive o se muere, es porque se quiere vivir o morir, y se decide hacerlo.

Aprender y prepararse

No tengo objeción en decir que gozamos de libertad, también en la relación con el médico. Pero, si bien

lo miramos, nuestra autonomía como enfermos está oprimida por las costumbres sociales y, si decimos que somos protagonistas en la relación médico-paciente, para que sea verdad y no un eslogan habrá primero que liberarse de ese corsé social. El ciudadano es libre y no un hijo de familia dependiente del paternalismo de sus padres. El médico, sin embargo, tiene a veces secuelas de ese paternalismo en la relación clínica en que el paciente no tiene potestad de opinión y de decisión quedando la autoridad en manos del médico que a veces actúa como padre autoritario. Pero el paciente no hace ningún esfuerzo para crecer y ser adulto libre. Las leyes nos exigen que seamos adultos en la sanidad, saber lo que se hace y lo que se quiere hacer, no dejarse llevar de la mano como un niño, mantener racionalmente una voluntad libre que se atreve a decidir sin admitir tutelajes por mucho que digamos que nuestro médico “es una lumbrera”, “tiene fama en el extranjero”, etc. La vida es propia y no la podemos transferir a nadie.

Como el comportamiento del médico puede adolecer de paternalismo e incluso de cierto despotismo ilustrado (“todo por el paciente, pero sin el paciente”), no estará mal recordar que el enfermo como persona tiene derecho a pensar y a hablar, y además derecho al respeto a su corporalidad tal como reza el art. 15 de la Constitución. Además la relación médico-enfermo tiene una dimensión ética. Podemos decir que en el primer cara a cara de médico y paciente en el gabinete de consulta surge la relación clínica y a la par la dimensión ética por la sola presencia del otro (el paciente).

El consentimiento informado es el elemento principal de la relación ética que conlleva dos momentos: la información del médico y en razón de ella la decisión del paciente que será de consentimiento o de disenso. La ley solo habla de consentimiento porque solamente el consentimiento legitima la consiguiente acción médico-terapéutica. Insisto en esto porque lo mismo que se habla de consentimiento informado se puede considerar el disenso informado.

La información no es solo contar, relatar más o menos un largo o corto informe; es una relación intersubjetiva, una comunicación que lleva al necesario diálogo y a una acción que será el proceso de actuación



CONSENTIMIENTO INFORMADO: Ablación con catéter

Prof Jerónimo Farré
 Jefe de Servicio
 Profesor Titular
 Univ. Autónoma Madrid
 TEL: 91 5495278
 FAX: 91 5494027
 jfarr@cc.ia.unimad.es
 jfarr@fdj.es
 Secretaría Prof. Farré
 Rely Solano
 TEL: 91 5495309
 rsolano@fdj.es

Hospitalización
 Dr Pablo Almada
 palmada@fdj.es
 Dr Juan Turán
 jturana@fdj.es
 Dra Ana García
 agarcia@fdj.es
 Dra Esther Martínez
 emartinez@fdj.es
 Dr. Miguel G.F.
 TEL: 91 5504810

Unidad Coronaria
 Dr José Rosero
 jrosero@fdj.es
 Dr Javier Magariños
 jmagari@fdj.es
 Dr Pablo Martín
 pmartin@fdj.es
 TEL: 91 5495147
 FAX: 91 5493120

Hemodinámica
 Dr Manuel Ceballos
 mceballo@fdj.es
 Dr Felipe Navarrete
 fnavar@fdj.es
 Dr Álvaro Muñoz
 amunoz@fdj.es
 TEL: 91 5494890
 FAX: 91 5497023

Unidad de Arritmias
 Dr José M. Rubio
 jrubioc@fdj.es
 Dr Juan Bonavent
 jbonave@fdj.es
 Dra Silvana del Castillo
 sdcastillo@fdj.es
 Dra Estela Martín
 emartin@fdj.es
 TEL: 91 5491230
 FAX: 91 5495407

Pruebas Invasivas e Imágenes Cardíacas
 Dr Manuel Ríos
 mrios@fdj.es
 Dra María Ribago
 mribago@fdj.es
 Dr Miguel Ordoñez
 mordo@fdj.es
 Dr Cristian Ferrás
 cferr@fdj.es
 Dr Miguel A. Navas
 mnavas@fdj.es
 Dr Estela Martín
 emartin@fdj.es
 TEL: 91 5504810
 FAX: 91 5504826

Consulta Externa
 Dr Francisco Molero
 fmolero@fdj.es
 TEL: 91 5494918

Electrocardiografía
 TEL: 91 5504837

Nombre y Apellidos del paciente: _____

Diagnóstico _____

Alergias manifestadas por el paciente _____

Finalidad del procedimiento de ablación con catéter
 El objetivo es doble: 1) determinar el origen de sus taquiarritmias documentadas o fuertemente sospechadas y, si la arritmia demostrada es susceptible, 2) modificar alguno de los elementos esenciales para su mantenimiento de forma que en el futuro tales taquiarritmias no puedan desencadenarse o se limiten sus consecuencias adversas

El/la Dr/Dra _____ me ha explicado de forma satisfactoria que el procedimiento de ablación con catéter es una intervención realizada con sondas-electrodo que se introducen por vía venosa y eventualmente arterial, en las cavidades cardíacas. Una vez definidos los elementos de la taquicardia se procederá a su modificación aplicando radiofrecuencia que produce el calentamiento de la punta del catéter entre 49-70°C. Me ha sido explicado y he entendido que la ablación con catéter se efectúa en la Fundación Jiménez Díaz sin graves complicaciones y que nunca se han producido consecuencias fatales para el enfermo en este centro. Se me ha explicado y he comprendido

- En qué consiste el procedimiento que arriba se indica,
- Cómo se lleva a cabo,
- Qué sensaciones puedo percibir durante el mismo,
- Que puede durar entre 2 y 8 horas,
- Por qué se me ha propuesto realizarlo,
- Cuáles son las complicaciones, que aunque raras, podrían darse; explícitamente se me ha explicado
 - reacción vagal durante el procedimiento
 - hematomas, fístula AV, pseudoaneurisma, tromboembolia
 - pericarditis, perforación, taponamiento
 - bloqueo AV y necesidad de marcapasos
 - hemorragia por anticoagulantes
 - alergias a medicamentos y/o contraste
 - otras _____
- que puede quedar como secuela permanente _____

Las alternativas en caso de no llevarlo a cabo serían
 Seguir padeciendo las taquicardias como hasta ahora
 Intentar cambiar el tratamiento farmacológico en el conocimiento de que sólo se logran controlar el 50% de los casos y de que los fármacos antiarrítmicos pueden tener efectos secundarios graves, a veces mortales
 Sufrir alguna taquicardia más grave que la actual que pudiera tener consecuencias adversas (incluido letales)

Yo, Don/Doña _____ habiendo comprendido lo que anteriormente se indica, en pleno uso de las capacidades que me facultan para ello, y de forma libre y voluntaria, otorgo mi consentimiento para que el Dr _____ y el personal facultativo y auxiliar que precisen, lleven a cabo un procedimiento de ablación con catéter en el entendimiento de que este consentimiento puede revocarse en cualquier momento.

En Madrid, a _____ de _____ de 201 _____

Firma del paciente o de la persona legalmente competente para dar la autorización (indicar parentesco: cónyuge, hijo/a, padres, hermano/a, otros) _____ DNI _____

Firma del médico que obtiene el consentimiento _____ Colegiado Nº _____
 Nota: deben firmarse 3 ejemplares (Paciente, Historia Clínica, Archivo Unidad de Arritmias)

y organizada. Nosotros no tenemos profesión de pacientes, no nos encontramos en situaciones difíciles con frecuencia. Cuando llega el momento crítico, somos unos inexpertos y por ello tenemos que haber pensado las cosas con detenimiento, con antelación y prevención para en cualquier situación emergente saber actuar y no inhibirnos por causa de la sorpresa, el susto, la urgencia... Hay que prepararse para no improvisar y menos en momentos trágicos, complejos y a veces a contrarreloj. Por ello, debemos ejercitarnos haciendo un simulacro de protocolos en dos puntos esenciales: cómo obtener toda la información y a la par ser conscientes de nuestra propia visión de la vida y tener siempre a punto nuestro proyecto autónomo.

Cada uno es consciente de que la vida es suya, le es propia. Pero a veces por miedo, por impotencia parece ser que nos la dejamos robar, permitimos que alguien nos la administre y nos ponemos como niños inconscientes en manos de los médicos e incluso como niños desamparados decimos "que sea lo que dios quiera" y dejamos que otros decidan por nosotros. En

terapéutica que el médico une a su diagnóstico. Y en un segundo momento vendrá el consentimiento (o disentimiento) que supone un "estoy de acuerdo" (o "en desacuerdo") con la información recibida y con la propuesta de actuación. La información es, por tanto, una oferta por parte del médico y una solicitud de reconocimiento y aceptación.

La primera exigencia de un paciente que quiere ser libre en su vida será tener toda la información necesaria, actualizada y a tiempo para poder tomar una decisión de lo que quiere de su vida en la situación de enfermedad. Quede, pues, bien claro: infórmate, dialoga con tu médico o el equipo médico, exige hasta el último detalle que consideres necesario pues sin información difícilmente podrás decidir y la vida es tuya y está solo en tus manos. Que no te la roben ni te roben tu voluntad libre.

No es suficiente conocer la teoría, hay que prepararse con antelación. Los médicos tienen en su trabajo protocolos, viven situaciones médicas comprometidas todos los días, y saben cómo actuar en su profesión de manera urgente

REVOCAION DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, D./Dª revoco libremente el consentimiento informado firmado en el presente documento

Manifiesto mi revocación, Firma del paciente o representante legal	Firma del médico responsable
Fecha	Nº colegiado
	Fecha

NEGATIVA AL PROCEDIMIENTO PROPUESTO

Yo, D./Dª una vez he sido debidamente informado por el médico de todos los aspectos mencionados en el presente documento, expreso de forma libre, voluntaria y consciente, y en pleno uso de las capacidades que me facultan para ello, mi negativa a que se realice el procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto y las consecuencias que se deriven de ello.

Manifiesto mi negativa al procedimiento propuesto, Firma del paciente o representante legal	Firma del médico responsable
Fecha	Nº colegiado
	Nombre y firma del testigo (si el paciente no firma)
	Fecha

RENUNCIA A SER INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE PROCEDIMIENTOS

Yo, D./Dª Manifiesto mi voluntad de no ser informado y autorizo el/los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que el equipo clínico que me atiende (o que atiende al paciente Don) considere necesarios.

Manifiesto mi renuncia a ser informado y autorizo los procedimientos necesarios, Firma del paciente o representante legal	Firma del médico responsable
Fecha	Nº colegiado
	Fecha

Esta renuncia está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

CAMBIO DE MEDICO

Yo, D./Dª Manifiesto conocer y autorizo que el médico designado para realizar el procedimiento que me ha sido propuesto sea el Dr.

Manifiesto mi autorización al cambio de médico propuesto, Firma del paciente o representante legal	Firma del médico que va a realizar el procedimiento
Fecha	Nº colegiado
	Fecha

la situación más seria y comprometida de la vida –el tránsito de la existencia a la no existencia– la persona que ha defendido a capa y espada su libertad, que ha decidido en lo fácil, en lo difícil y en lo trágico renuncia a tomar la decisión y reniega de su libertad cuando no demanda y exige una información completa de su situación. Hemos de tener bien claro –y además ejercerlo– que quien no sabe, quien no tiene información no puede decidir. En la vida cualquier persona ha tenido que encarar situaciones que no le agradaban, ha debido evaluar pros y contras y tomar con buena o mala cara una decisión. Y en situaciones críticas en el campo de la salud el paciente necesita una selectiva información para evaluar su situación y poder decidir. Por ello debemos estar siempre atentos a la información y al comportamiento médico respecto al diálogo que mantenga con nosotros como pacientes.

Se llega a ser adulto a ver claro cuando se está debidamente informado. De lo contrario es vivir de espaldas a la realidad, vivir una apariencia de realidad y esta no es la situación humana más adecuada para abordar el tema de nuestra salud, deliberar y poder tomar una decisión que supone un compromiso consigo mismo y con los demás. Estar informado es salir de las sombras, salir de dudas, de sospechas, de temores, entrar en la realidad por dura que sea, conocer a fondo la propia situación de manera que la decisión –sea cual sea– pueda ser adoptada libremente, no sea frívola sino racional y seria.

Te puedes encontrar con un médico reacio a informar y, aunque informe, no toda información es correcta y suficiente, puede tener lagunas o estar cargada de ambigüedad. Ante cualquier sospecha de deficiencias, siempre hay que demandar más información y una información siempre actualizada que sea creciente conforme se van produciendo nuevos datos, y haya nuevas interpretaciones y pronósticos.

Ante cualquier atisbo de autoritarismo hay que atender a la información que se recibe para que no exista el engaño, la manipulación informativa, la pretensión de influencia sobre el enfermo o la familia, la coacción, el ruido en la información,...

Hay que advertir que el sujeto que muere por lo general es el viejo, el anciano, el enfermo crónico con una fuerte degeneración de sus capacidades de resistencia que dejan al paciente en una situación compleja para la información y la decisión sobre la propia vida lo cual hace que los momentos del proceso de morir y de la muerte requieran una gran sensibilidad primera-

mente en el médico que asiste al paciente y, además, en la familia o en el representante que haya señalado el paciente en sus instrucciones previas.

Las informaciones dadas pueden quedar en un nivel de conocimiento en que el sujeto que ha de valorar y tomar una decisión quede en la indeterminación y la incertidumbre. El sujeto obligado a autodeterminarse no puede hacerlo. Conocer, saber de la propia situación no es meramente recibir una serie de datos clínicos que describen con la suficiente objetividad una patología. La información es aportar objetivamente la situación del enfermo. Por ello, será necesario preguntar y volver cuantas veces sea necesario a preguntar, a exigir aspectos, perspectivas que configuren lo más certeramente el pronóstico como situación

futura inmediata o mediata del enfermo. El problema no está tanto en la situación actual sino en la evolución posterior. El médico ha de dejar bien claro qué alternativas tiene y qué porvenir se espera o bien dejar patente que existe una incertidumbre que no permite pronosticar con suficiente fiabilidad. El

elemento de gran importancia para el paciente siempre será su futuro y su calidad de vida pues es el elemento clave para decidir si la vida merece ser vivida.

Hay ocasiones en que puede acusarse al médico de ser paternalista o por mitificar los adelantos tecnológicos, pero a veces en estos extremos tiene la culpa el enfermo y la familia por no haber informado al médico de los valores y proyecto de vida del enfermo. El médico está sin duda esforzándose por aportar y poner a disposición del paciente todos los recursos que la ciencia, la experiencia médica y las diversas tecnologías pueden favorecer la preservación de la vida. Pero las propuestas y alternativas del médico al enfermo podrían variar si al médico como profesional se le hubieran comunicado los valores, los deseos y preferencias del paciente, el sentido de su existencia y su proyecto particular. Desde esta comunicación el médico hubiera comprendido la subjetividad de su paciente, es decir, su autonomía, sus experiencias y percepciones y valoraciones, para saber las alternativas de las que le podía informar y a su vez respetar y comprender su posible decisión ante sus propuestas terapéuticas.

En resumen, que hay razones para decir que muchas veces el médico no cumple con su seria responsabilidad de informar al paciente, pero quien le permite actuar con fraude profesional somos los pacientes. Si a veces la relación médico-enfermo es asimétrica y se ha convertido en una repetición de la relación amo-siervo, nuestra tarea es sentir la necesidad de liberación, dejar de ser un enfermo silencioso y sumiso y poner manos a la obra.

El paciente tiene que tener claro el pronóstico, su futuro y su calidad de vida al ser elementos clave para decidir si la vida merece ser vivida



La conspiración del silencio

Dr. Fernando Soler

Se conoce como “conspiración de silencio” el acuerdo –tácito o expreso– por el que el entorno afectivo y el asistencial de una persona afectada por una enfermedad mortal se concertan para ocultarle la realidad de su pronóstico y, muy frecuentemente, persuadirle de que su vida no está amenazada sino que, mediante la aplicación de determinados tratamientos, su mal encontrará cura. Tal vez para algunas personas el término *conspiración* resulte excesivamente peyorativo aplicado a este caso, dado que la motivación que da lugar a tal concertación de comportamientos no es *contra* sino *a favor* del paciente: por su interés y no en su perjuicio. Intentaré en este artículo identificar y analizar los diferentes comportamientos implicados en esta conducta que, sobre no ser conforme a las leyes, es, en general y a mi juicio, un perjuicio y no un beneficio para la persona objeto de dicha *conspiración* desinformativa.

Empezaré por decir que la información sobre cuanto concierne a su enfermedad se configura en nuestras leyes sanitarias como un derecho de la persona enferma y no como esa opción improbable en que la práctica diaria ha terminado por convertirla. Un derecho, además, que no está condicionado por la gravedad de la información en sí. Tan crucial es el derecho a la información clínica que es la base sobre la que se sustenta el principio capital de la relación médico-paciente en la actualidad: el consentimiento del interesado, imprescindible para que pueda llevarse a cabo “cualquier actuación en el ámbito sanitario”. Dado que el consentimiento ha de ser libre, requiere que

el paciente cuente con toda la información relativa al problema de salud sobre el que debe decidir. Como lo describe la ley de autonomía del paciente, debe ser un consentimiento *informado*.

Silencio en general

Explicaré ahora el modo más habitual en que, según mi experiencia, tiene lugar el proceso de la información en nuestros centros sanitarios: el médico responsable, generalmente acompañado por el personal de enfermería y por médicos en formación o incluso estudiantes de medicina, informa a los familiares antes de entrar en la habitación del paciente que el resultado de las pruebas realizadas indica sin lugar a dudas que se trata de un cáncer y que desgraciadamente se ha extendido ya a otros órganos por lo que no hay posibilidad de tratamiento curativo. Golpeados por la terrible noticia, seguramente aquel de los familiares más cercano al paciente pronunciará la frase que inicia la conspiración silenciosa; “doctor, a él –a ella– no le diga la verdad; no lo resistirá”. El médico, al que nunca en su proceso de formación se le ha enseñado cómo dar una mala noticia y aprendió de sus maestros el comportamiento que ahora transmite a sus propios discípulos, estará de acuerdo inmediatamente con la ocultación. Por una y otra parte se impondrá una actitud paternalista que tratará por todos los medios que el paciente, el más interesado en su pronóstico, permanezca ignorante hasta el final. Hasta aquí podría parecer un comportamiento inocente, caritativo incluso, dirigido a ahorrarle al paciente el trago de saber que va a morir. Es, sin embargo, un

comportamiento con consecuencias relevantes para la persona enferma. Se inicia un proceso en el que todos los implicados vivirán de espaldas a la realidad. La familia preguntará si no hay nada que se pueda hacer “con tantos adelantos como hay hoy en día”; el médico, nada preparado para aceptar los límites de la ciencia médica y aun los suyos propios, sugerirá la posibilidad de un tratamiento “agresivo” a base de quimioterapia, radioterapia, tal vez combinado con algunas cirugías... Tratamiento al que la familia se adherirá como a una tabla de salvación –mientras hay vida, hay esperanza– Nadie preguntará las posibilidades reales de conseguir la curación. Nadie informará de que con tal tratamiento “agresivo” apenas existen un 5 o un 10% de posibilidades de que el enfermo siga vivo en el plazo de un año y prácticamente ninguna de alcanzar los dos años. Nadie preguntará y nadie informará de que, frente a ese improbable resultado, la calidad de vida del enfermo sometido a tales tratamientos se deteriorará hasta ser inaceptable.

El paciente, sin la información “liberadora”, se ligará a cada nuevo tratamiento suponiendo que tiene opciones razonables de sobrevivir a ellos y seguramente, como ocurre con más de la mitad de enfermos en esas circunstancias, morirá hospitalizado durante la quimioterapia, ignorante de que no tenía ninguna probabilidad de sobrevivir. Morirá sin haber tenido la opción de preferir un final tranquilo, con cuidados paliativos que le proporcionasen el alivio adecuado de sus síntomas, habiendo tenido la oportunidad de asumir el propio final –muchas veces confortado al saber que su sufrimiento no se prolongará demasia-

do– y de culminar su biografía despidiéndose de los suyos e incluso habiendo podido poner en orden algún episodio vital mal cerrado.

La información es posible

Un reciente editorial de nuestra revista comentaba cómo los médicos, conocedores de las posibilidades reales que pueden esperar de esa “medicina agresiva” a la que invitan a sus pacientes, renuncian cada vez más a un final medicalizado y eligen terminar pacíficamente asumiendo su final con lucidez. El hecho debería movernos a reflexión. Es posible que los médicos hayan comenzado a comprender que en realidad no es que exista esperanza mientras hay vida sino, al contrario, que sólo hay vida –al menos que merezca la pena ser vivida– mientras es posible la esperanza. Ha llegado tal vez el momento de que todos –sanitarios desde luego, pero también familiares bienintencionados– analicemos lo que pueda haber de propio interés en esa conspiración de silencio. Una amigable y compasiva pero completa, comprensible, y exacta información a la persona incurablemente enferma le da la oportunidad de tomar sus propias decisiones pero también supone un reto para las personas de su entorno familiar y asistencial que deberán estar dispuestas a acompañarlo en ese duro camino que, vivido en común, puede ser sin embargo enriquecedor para todos y ayudar a asumir conscientemente el propio final cuando llegue.

Es precisamente el amor profesado a esa persona en trance de morir lo que debería llevarnos a no ocultarle esa verdad que puede hacerlo libre.



La ley de Autonomía del Paciente en vigor desde 2002 habla de que el enfermo tiene derecho a estar informado y tomar decisiones autónomas. Es cierto que cualquiera puede renunciar a sus derechos, pero el médico también sabe que todo derecho supone correlativamente una obligación y una responsabilidad en el otro, en este caso en el médico. Y, por ello, la ley viene a decir implícitamente –por responsabilidad correlata– que el médico tiene obligación de informar para que el enfermo conozca y pueda decidir. La ley evidentemente relaciona información del médico y autonomía del enfermo: no solo porque el enfermo tiene derecho a estar informado sino porque tal derecho se deriva de la autonomía y responsabilidad que ha de ejercer en todo momento el enfermo.

El paciente solicita al médico que le aporte toda la información de que dispone para que pueda, estando informado, decidir y manifestar su consentimiento a la propuesta médica o su disenso total o su deseo de una terapia alternativa. El enfermo y los familiares tienen que dar una respuesta responsable que solo será posible si disponen de la suficiente exposición y explicación de la información, es decir, de la comprensión que se obtenga de tal información. Por ello, es obvio que haya que preguntarse si el paquete informativo de que dispone el médico y que comunica al enfermo tiene visos de veracidad, es suficiente, tiene las garantías de validez y, por otra parte, es comprensible para el enfermo y sus familiares de modo que el enfermo, apoyándose en tal información, pueda dar su consentimiento o disentir exigiendo otra alternativa clínica.

Notas esenciales de la información y el juicio médico

El artículo 18 de la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte describe el proceso de la relación médico-enfermo en el punto que tratamos diciendo:

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

Política y praxis de la información

■ Fernando Pedrós



zarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

La Ley General de Sanidad en su art. 10 habla de que el médico ha de aportar al enfermo **“información, completa, continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”**. Esta información, a su vez, si de veras ha de ser información correcta, ha de ser veraz, clara y comprensible para el paciente o su representante. Estas connotaciones de la información que se transmite son esenciales y cualquier deficiencia en una de ellas pone en riesgo la relación correcta de médico y enfermo. Pero hablar de una información veraz y completa en lo que se refiere a diagnóstico y pronóstico y a alternativas posibles de tratamiento es una información muy seria y compleja. La información ha de ser veraz cuando resulta que muchos conocimientos clínicos que se tienen de una situación concreta no se juegan en el paradigma ‘verdadero-falso’ sino que oscilan entre la certidumbre, la probabilidad (más probable, menos probable...), las dudas e incertidumbres... Y las actitudes del médico al tener que dar su juicio clínico no están exentas de dudas, perplejidades, temores, cuando no de temeridad.

¿Cuándo la información recogida por los médicos es completa, veraz, clara y suficiente para generar un diagnóstico y un pronóstico adecuados, más si el clínico está trabajando contra el reloj?

El médico puede encontrarse ante el enfermo en una situación de ignorancia o de desinformación, por ejemplo, cuando toma el caso de primera mano y no sabe nada de él. Los primeros datos informativos son los que le empieza a aportar el enfermo y para tener respuesta a las preguntas que se hace necesita pruebas que le aporten información. Por otra parte, es connatural a todo proceso de conocimiento las dificultades en la búsqueda de la verdad o al menos de la verosimilitud y así el médico en la tarea de observar y discriminar percepciones, síntomas, resultados de pruebas, de valorar las aportaciones de fuentes de la literatura médica, y de sus experiencias en el ejercicio profesional pueda al menos dudar de que la información de que dispone sea veraz y lo más completa posible sobre la situación clínica del enfermo. Puede ocurrir que solo se disponga de una información todavía provisional, que se está a la espera de más datos que aporten un marco de conocimiento más amplio o se dude del significado clínico que aportan los datos actuales y,

por tanto, el facultativo no pueda garantizar que sea información veraz y válida para poder formarse un juicio adecuado y no pase de ser una información que solo goce de cierta probabilidad. Puede ser que solo disponga de unos conocimientos con claroscuros que no le satisfacen y solo le permiten emitir un juicio de cierta aproximación. Si el talante del clínico es paternalista o con cierta querencia a valorar la autoridad médica por encima del valor superior del consentimiento informado, se asirá a tales conocimientos probables y hará uso de las consabidas rutinas clínicas.

Información con reservas

Puesto que hay que ser realistas, pero también racionales de manera que el juicio diagnóstico y la previsión pronóstica no excedan las posibilidades que aporta la información, lógicamente el médico ha de preguntarse en algún momento de reflexión responsable si tiene suficiente información para poder diagnosticar de manera segura y si tal información puede aportarla al enfermo como una información válida para que en situaciones serias el paciente pueda deliberar y tomar una decisión. Es obvio, pues, que la profesión médica que ha de manejarse con la evidencia científica en bastantes momentos y circunstancias se plantee –o tenga que plantearse– la licitud del manejo de una información incompleta o de una información que no aporta suficiente certidumbre sino probabilidades, dudas e incertidumbres.

El proceso cognitivo de búsqueda de la información va en la dirección de aproximarse cada vez más a la realidad de la situación clínica y a ser suficiente para emitir un juicio. Se busca la optimización del conocimiento y del juicio clínico que se emita de manera que este tenga garantías. El facultativo puede encontrarse en un momento del proceso en que solo maneja una información que estima con reservas, es una información provisional, informaciones insuficientes que no permiten formular racionalmente un juicio o quizás obligan a suspender el juicio emitido con anterioridad puesto que la situación cognoscitiva de la realidad no se considera consistente. El médico e incluso un equipo médico se pregunta si tal información es suficiente o no, si es válida para tomar postura y, en segunda instancia, para transmitirla al enfermo y su familia. Quizás no se pueda llegar a la información ideal, pero ¿cuál es la información recogida racionalmente adecuada para que el diagnóstico y el pronóstico sean también adecuados? Es preciso preguntarse si en la actuación clínica es correcto apoyarse meramente en lo probable o si es preciso dar tiempo a tener conocimientos que disuelvan las dudas que existen en tal momento. Y todo esto en un proceso clínico que reclama urgencia y que obliga a trabajar contra el reloj.

Información y validez del juicio médico

No se le reclama al médico tener una información completa sino suficiente para poder realizar un

El médico no puede huir hacia adelante ni tampoco intentar salir del paso. Toda temeridad puede llevar a pérdidas de calidad de vida o de la misma vida sin posible retorno

diagnóstico y pronóstico racionales. Se le exige, pues, proporción entre información obtenida y poseída y la calidad del juicio que emite. Además se le reclama que la información obtenida y suficientemente documentada la aporte en su integridad al enfermo valorando hasta dónde llega la certeza o probabilidad del juicio que se emite. Quizás pueda considerarse información adecuada clínicamente la información que el médico o el equipo médico estima la mejor posible en tal situación, pero esta consideración no ha de ser en manera alguna alegre o forzada por el impulso de que “algo hay que hacer, tiremos hacia adelante...”, “salgamos del paso” sin pensar en las consecuencias que aparecerán posteriormente y quizás sin posible retorno. Puede haber otro riesgo en estas circunstancias de incertidumbre y es que se atienda al criterio de aquellos que defienden que “si no se arriesga, no se gana”. Pero aquí lo que se pierde no es algo que en otro momento posterior es conseguible o recuperable sino una salud o una vida ya sin retorno. El médico ha de tener claro que la decisión y toma de postura basadas en una información incompleta puede ser verdaderamente lo óptimo que se puede hacer o quizás sea lo contraproducente y quizás sin remedio. Por ello, una decisión basada en una información incompleta supone que ha de llevarse a cabo muy inteligentemente pues, de lo contrario, se corre el riesgo de ser contraproducente.

Es obvio que en la actuación clínica no se puede ser imprudente, pero ¿puede considerarse prudente actuar desde una evaluación de verosimilitud de las informaciones solo probables o desde lo que se considera ‘más probable’ y sean suficientemente sólidas para que el médico o equipo médico se formen una opinión correcta que sustente el juicio diagnóstico y de emisión de un pronóstico? ¿Acaso un juicio diagnóstico sustentado en la más o menos probabilidad puede generar y dar paso a un programa de acción para, si se lleva a cabo, vislumbrar un futuro de recuperación? Pero es obvio que, si no se diagnostica y se decide el programa terapéutico, el médico puede parecer como que se desentiende y no se compromete con la recuperación del paciente que propiamente quedaría descartada.



Los riesgos de la vía de en medio

Las dudas y la insatisfacción por la información recogida, espoleadas por la urgencia del momento, pueden llevar a optar por una vía intermedia que tiene sus riesgos. En una situación de información incompleta el médico puede optar por tomar una decisión que objetivamente no está suficientemente fundada, pero que se apoya en los supuestos progresos de la medicina. Y así el diagnóstico y el programa terapéutico que presenta al enfermo y familiares aparece avalado por los avances de la medicina y de sus tecnologías y desde tal convencimiento –extrínseco al conocimiento de la situación real del enfermo– se toma postura y sirve como añagaza médica para convencer al enfermo y familia. Este modo de actuar puede servir de recurso para subsanar una información insuficiente o no completa o bien puede servir de elemento de influencia en una información manipuladora que se remite a la fe en el progreso técnico-científico que puede servir para aparentar una autoridad profesional.

La incapacidad para aportar una información debidamente contrastada puede manifestarse en el acto de comunicar la información al aportar datos, explicaciones, comentarios que no vienen al caso, que son de relleno o sirven de telón que oculte una parte o la realidad plena; también puede ocurrir que se aporten o pueden aportarse afirmaciones que no tienen el suficiente grado de certeza, que aparecen en su envoltorio como seguras, pero en su interior llevan un contenido de duda, ambigüedad o mezcla de conocimiento con ignorancias,... Estas maneras de comunicar la información requerida al paciente no son sino ruido informativo y manipulación y están lejos de la información completa y continuada, veraz y clara que presupone la Ley de Sanidad.

El médico tiene la obligación de aportar la descripción de la situación del enfermo desde los conocimientos que se tienen con todos los logros y deficiencias y la garantía que tienen estos conocimientos para poder emitir un juicio diagnóstico y un programa de actuación terapéutica. Si fallan las garantías, tiene que mostrarlo claramente y dar a conocer los riesgos de la probabilidad y, por otra parte, evitará utilizar el trampantojo de los avances de la medicina y las nuevas tecnologías, como se ha dicho anteriormente, en su comunicación al enfermo y familiares.

La comunicación solo puede hacerse después de que el médico ha determinado críticamente lo que es a juicio racional una aproximación a la verdad, a lo que se considera veraz y, por tanto, puede llevar con lógica a un diagnóstico prudencial. Además la transmisión de la información aportará el grado de incertidumbre, dudas, probabilidad tanto en diagnóstico como en pronóstico; se exige una precisión del lenguaje que no permite hacer afirmaciones temerarias cuando la situación del conocimiento solo permite hablar de ‘al parecer’ o ‘es posible’ y toda decisión se juega en un contexto de probabilidad imprudente. En estas circunstancias el médico, condicionado por una información insuficiente, ha de advertir que por lógica moral y jurídica, es decir, por la lógica que impera desde la exigencia del consentimiento informado, debiera parar el proceso de emitir un diagnóstico y un pronóstico y de proponer un programa de actuación terapéutica. Únicamente podrá continuar en su tarea de buscar la posible recuperación del enfermo si, una vez explicada y valorada la deficiente información, el enfermo o representante da licencia para una actuación de mera probabilidad, pero cuidando con todo esmero que no exista una influencia o camuflada imposición tal como se ha indicado más arriba. De todas maneras a veces, cuando la familia fuerza su consentimiento un tanto ‘a la desesperada’, el médico según la información de que dispone deberá resolver la situación con radicalidad informando de manera que demuestre y deje patente que la situación no tiene solución.

Información y escucha

La información es una tarea primordial y asignatura pendiente en el sistema sanitario a pesar de que la relación médico y enfermo siempre se inicia con un ‘qué le pasa’ que solicita información. Si el paciente ha acudido a consulta, es para consultar, preguntar a alguien que le puede sacar de dudas y aclarar su preocupación. Lo que significa que el médico ha de ser un especialista en la difícil tarea de hablar, informar, saber comunicarse. Hay que informar y comunicar. De entrada hay que advertir que no es lo mismo informar que comunicar por más que a veces se utilicen como sinónimos. La comunicación con el enfermo no se reduce a la información técnica, instrumental sino que es una capacidad de habla que tiende al diálogo intersubjetivo, a la inteligencia entre

personas y en búsqueda de un entenderse y de un consenso. Advierto esto para que en adelante se vea que la información, de la que habla el ‘consentimiento informado’, es una comunicación al paciente del bloque informativo que describe y valora su situación patológica y su pronóstico, y la situación y calidad de vida prevista para un futuro. Sin olvidar, como se indicará más adelante, que el paciente también ha de comunicar al médico sus valoraciones personales y sus preferencias subjetivas.

La información médica no pasa de ser el paquete de conocimientos que posee el facultativo acerca de una situación patológica, pero el médico tiene que situarse como emisor de esa información para que llegue al receptor que es en primer lugar el paciente. El médico, al establecer la comunicación, debe conocer el abanico de compromiso a que se obliga: tiene que tener claro –al emitir su información– que lo que dice es verdadero; que ofrece garantías de lo que dice y de que puede probarlo con suficientes razones; que lo comunica para que el otro participe de la situación objetiva y a su vez la acepte. En este proceso comunicativo hay que atender al modo de comunicación del emisor y a la escucha del receptor, escucha entendida no como oír o dar por recibida la información sino como recepción de unos datos y comprensión de su pleno significado y alcance.

El médico teme los momentos de comunicar la información, es muchas veces apático a comunicar, se inhibe o como mínimo no presta toda la atención que corresponde a la tarea de comunicar y solo cumple con una formalidad. Comunicar no es poner un telegrama con palabras del argot científico-médico sino explicar, y este término significa desplegar la información, su contenido, su significado y su sentido al enfermo y familiares. Por ello, hay que ponerse a nivel del receptor, y, si es necesario, el médico ha de explicar como un maestro parvulista. Muchas veces el médico cree que ha informado por el solo hecho de haber hecho una serie de manifestaciones al enfermo o la familia. Es cierto que ha dado una información por cuanto ha recitado unos datos. Pero solamente existe comunicación con el otro cuando este ha entendido el significado y el sentido de lo que se le ha dicho. Por ello el médico debiera ser cuidadoso en cerciorarse de que su interlocutor lo ha comprendido y asimilado, pues, de lo contrario, difícilmente podrá dar racionalmente su consentimiento o disenso a la propuesta informativa del médico.

El consentimiento esperado se convirtió en “disenso informado”

El médico ha realizado una tarea de esfuerzo con constancia y tenacidad para conocer la situación del paciente, ha ido recogiendo de un modo u otras informaciones que, una vez relacionadas y ensambladas todas las piezas, le aportan una síntesis informativa que le

permite emitir su diagnóstico y plantear un programa de actuación con el objeto de recuperar al enfermo. El médico ha adoptado una actitud de eficacia y eficiencia clínicas y tras su indagación diagnóstica propone medios para conseguir unos fines. Pero puede ocurrir que, al informar al paciente, se encuentre con una respuesta negativa: un 'no' total o parcial del enfermo a sus propuestas. El médico ante el disenso no tiene por qué asombrarse o sentirse molesto. De entrada tiene que aceptar que la ley, respetando la autonomía del paciente, ha tenido en cuenta esta negativa como un derecho idéntico al del consentimiento. El disenso no va en contra del proyecto clínico-terapéutico que le ofrece al paciente; no va contra su competencia profesional. El médico tiene que comprender que el proyecto del paciente, expresado en su disenso, es un reflejo de su propia subjetividad. Cuando emite su 'no' no es que esté enjuiciando el proyecto clínico sino solo manifiesta que 'no le va', de acuerdo con los valores de su subjetividad. No se trata de una confrontación científico-médica cual si el paciente perteneciera a otra escuela médica enfrentada a la del médico que le atiende. Su postura pertenece al mundo particular propio del paciente, al modelo ético y estético que ha elegido para dar sentido a su vida, y no a la ciencia y las técnicas médicas. Es como si el paciente a una lección esmerada de patología impartida por el médico le respondiera que a él más bien le encantan los temas, el estilo y las pinceladas de Toulouse-Lautrec, y cualquiera de sus telas las prefiere al mundo científico-médico que ha presentado en su comunicación.

La medicina busca la objetividad patológica, pero el médico no puede prescindir de los valores subjetivos del paciente, sus preferencias, deseos, expectativas y sus rechazos y aversiones

Puede parecer al médico que el enfermo está actuando irracionalmente. Tiene razón el facultativo, pero es una irracionalidad desde el campo de la eficacia y de los medios instrumentales para obtener una recuperación y más esperanza de vida. Hay, por ejemplo, enfermos de cáncer que ante el panorama de su enfermedad deciden prescindir de cirugía, de sesiones de quimioterapia aunque saben que su vida necesariamente se va a abreviar. Ha hecho una elección no a favor de la prolongación de la vida sino para poder disfrutar una vida personal con mejor calidad. Se ha dicho a sí mismo que más valen tres meses tranquilos que año y medio o dos años arrojando todas las

molestias de intervenciones quirúrgicas y sesiones de radiología y quimioterapia con efectos inciertos. En una palabra, los valores personales de tal enfermo, sus criterios, sus deseos y preferencias dan al garete con los planes terapéuticos. El enfermo es autónomo, puede elegir entre el plan médico o lo contrario y opta por lo que considera calidad de vida.

Más días o más calidad

Cuando el enfermo opta con la negativa al proceso terapéutico que presenta el médico, está haciendo una valoración de la vida con unos criterios contrarios a la cultura dominante. El valor primordial de la cultura al uso en la sociedad actual es la supervivencia. Solo hay que ver cómo se pondera el aumento de la edad a la que llega la esperanza de vida en nuestros días. Este comportamiento social supone una valoración de la cantidad de años de vida que parece un valor superior a la calidad de vida. Parece ser que esta se da por sobreentendida, pero la realidad es que cuando el paciente se encuentra en una situación complicada de salud o quizás trágica e irreversible, el paciente busca sobrevivir como un naufrago sin pensar y poner en la balanza ponderativa el valor de la calidad de vida. Es curioso que a DMD, que defiende la calidad de vida ante todo y la muerte digna, se le acuse de mantener una cultura de muerte cuando de veras el valor principal que se defiende es el vivir cuando merece la pena continuar con vida y determinar la muerte cuando esa vida no merece la pena ser vivida. Es una cultura que valora la sensatez del *carpe diem* y el día que ya no merece la pena ser continuado porque se sufre o la vida pierde sentido, ese día hay que darlo por descontado en nuestra biografía...

En una palabra, en la relación médico-paciente se han encontrado y enfrentado dos modelos de vida: uno asentado en la objetividad del estudio de la patología y otro basado en los valores subjetivos; uno actúa con medios que buscan –dentro de una relación de eficacia, de causa-efecto– un fin, y otro marcado por los valores del sujeto, sus deseos, preferencias, expectativas y también por sus rechazos y aversiones. Y hay que tener en cuenta que los valores no entran en el juego de medios instrumentales para conseguir un fin; los valores son un fin en la vida de la persona.

He insistido en que la información en la relación médico-paciente es una comunicación. En este punto el enfermo, por su parte, no se ha preocupado o no ha sabido comunicar al médico los valores que rigen su economía personal, cuáles son los costes y beneficios que va a obtener con lo que le propone el médico y los costes y beneficios de negarse a tal postura o elegir entre alternativas. Es una deliberación de economía personal según valores y preferencias y prioridades en la vida. Al paciente que disiente de los planes del médico no le interesa vivir por encima de todo sino vivir con calidad sin contar los días.

Conflicto y recurso al Comité de Ética

Los comités éticos nacieron en los hospitales de Estados Unidos en la década de los setenta. Con ellos se creaba un espacio de deliberación multidisciplinar y abierta al pluralismo con el fin de que sus miembros como expertos encontrasen puntos de encuentro ante los diversos problemas morales que surgían en el ámbito hospitalario tanto por los avances tecnológicos de la medicina como por la diversidad de opiniones y criterios entre los profesionales sanitarios.

Desde un comité ético no se pueden emitir ni resoluciones ni dictámenes. El fruto de su trabajo deliberativo son las recomendaciones éticas que se hacen a los sanitarios, no a modo de consejos o sugerencias de buena voluntad sino como recomendaciones fundadas en razonamientos. Por ello la autoridad de un Comité de Ética no se encuentra en los títulos o galardones de sus miembros sino en el peso específico de las razones y argumentos en que se fundan las recomendaciones éticas.

En este número dedicado en buena parte al tema de la información al paciente y a los familiares recogemos las recomendaciones éticas emitidas por un Comité Ético hospitalario cuyo texto íntegro es seguido por una valoración de un experto, miembro de un Comité Ético, que nos da su opinión crítica.



Caso clínico de un lactante

“Se solicita informe del Comité Ético por parte de los padres y del equipo sanitario a raíz del conflicto surgido entre ambas partes por diferente posicionamiento respecto a los cuidados que el paciente debe recibir”

Exposición del caso

Se trata de un lactante que, a tenor de la valoración de Facultativos Especialistas que han participado en su cuidado, está diagnosticado de una lesión medular a nivel C2 (incompleta) en probable relación a parto traumático mediante fórceps rotado para alivio del periodo expulsivo a las 39 semanas de gestación. Fue trasladado a nuestro centro sanitario para valoración neuroquirúrgica por presentar un hematoma epidural parietal derecho que fue evacuado a los 8-10 horas de vida. Los equipos profesionales de nuestro centro diagnosticaron además, tras estudio pormenorizado, de una lesión medular acompañante de probable mecanismo traumático. Actualmente está dependiente de ventilación mecánica, con nutrición artificial por sonda orogástrica y con datos de mejoría neurológica incluso con una exploración que podría ser compatible

con desarrollo aunque con incertidumbre del grado de recuperación que finalmente pueda conseguir a nivel motor, respiratorio y control de esfínteres, y el plazo en el que se pueda constatar, siendo probable que culmine con necesidad de apoyo ventilatorio y dependencia en sus cuidados de forma prolongada con los medios existentes hoy en día.

Solicitud de intervención del Comité Ético

Se solicita informe del Comité Ético por parte de los padres y del equipo sanitario a raíz del conflicto surgido entre ambas partes por diferente posicionamiento respecto a los cuidados que el paciente debe recibir, más concretamente por la petición de consentimiento expreso por parte del equipo médico para la realización de una traqueotomía y una gastrostomía para contribuir a

“La propuesta de realización de las técnicas de traqueotomía y gastrostomía son razonables; (...) se fundamentan en el principio de beneficencia, pues se proponen para conseguir un mejor cuidado... La aplicación del principio de autonomía es muy problemático en este caso al ser un menor”

un mejor tratamiento del paciente, mientras que la familia no solo lo deniega sino que exponen el deseo de limitar el esfuerzo terapéutico, no quieren que su hijo sufra. El grado de limitación no queda expreso, aunque si tanto verbalmente como por escrito se dice claramente que “piden ayuda para su bebé” y que no quieren que sufra, incluyendo el supuesto que de la limitación se conllevara la muerte de su familiar.

Valoración del Comité de Ética

El Comité de Ética recaba opinión de ambas partes por separado con exposición de cada uno de sus argumentos y se asesora desde el punto de vista clínico-técnico de las posibilidades de mejoría, supervivencia, cuidados actuales, motivo de solicitud de técnicas propuestas, etc., tras intercambio de información con ambas partes y deliberación expresa unas RECOMENDACIONES y cursos de acción adecuados a tomar:

- La situación del paciente, aun no siendo deseable, siendo realmente dolorosa ya con graves posibilidades de culminar en dependencia y minusvalía al menos motora y respiratoria, su pronóstico es incierto, dada la escasez de casos en la literatura con similares características del enfermo y sobre todo con el nivel de cuidados actuales. La evolución favorable que desde el punto de vista neurológico ha experimentado y al ser una lesión incompleta, ofrece incertidumbre sobre sus posibilidades de mejoría y ello motiva al equipo asistencial a seguir sin rebajar el nivel de cuidados no negar medios terapéuticos ni de soporte. Si nos basamos en la experiencia publicada en literatura médica, el tiempo de observación y seguimiento del paciente es corto para saber el resultado final del proceso del paciente.
- La propuesta de realización de las técnicas traqueotomía y gastrostomía son razonables y proporcionadas al nivel de cuidados que el paciente presenta actualmente. Se fundamentan en el principio de beneficencia, pues se proponen para conseguir un mejor cuidado, originar menores molestias para el propio paciente y aumentar su nivel de seguridad clínica e incluso confortabilidad, así como en las recomendaciones de la ‘lex artis’ de las necesidades de este tipo de pacientes. La aplicación del principio de autonomía es muy problemático en este caso al ser un menor y de las decisiones que se tomen poder depender su vida.
- El paciente del que se trata en este caso es una persona vulnerable y por ello merecedor de todas las garantías de salvaguardia de sus derechos y dignidad plena que hoy por hoy tiene sin discusión, pero también es cierto que la preservación de la vida nunca debe ser a costa de originar un sufrimiento sin posibilidades de mejora con cuidados desproporcionados que prolonguen una situación de deterioro que inexorablemente culminara en la muerte. Si esta situación se presentara, sería lícito desde el punto de vista ético, ajustar el nivel de cuidados para no prolongar de forma artificial dicha existencia.
- El Comité de Ética recomendará proporcionalidad de cuidados solo cuando le sea requerido por un conflicto moral y ético, emitiendo unas recomendaciones tras detallado ejercicio de asesoramiento y deliberación, siendo deseable no tener que llegar a que se produzca tal situación por lo que la vía del entendimiento entre las partes es la más recomendable y no requerir el arbitraje de la Comisión que sería asesora en resolución de conflictos de tipo ético.
- Otros cursos de acción recomendables son el apoyo psicológico a los familiares, que se ha iniciado con seguimiento del equipo del Servicio de Psiquiatría del Complejo Hospitalario de Toledo, así como ofrecer cuantas medidas de apoyo social se puedan proporcionar.
- A nivel afectivo es muy recomendable favorecer el contacto de los padres con el hijo enfermo, hacerles partícipes de los cuidados básicos y dedicar el máximo tiempo posible para resolver sus dudas.

Toledo, 16 de mayo de 2011
Comité Ético Hospitalario de Toledo

Valoración crítica de un experto



En resumen el CEAS de Toledo emite una serie de Recomendaciones.

- En el punto primero dicen que dado que “el tiempo de observación y seguimiento del paciente es corto para saber el resultado final del proceso del paciente”, que la lesión medular es incompleta y que ha tenido una evolución favorable, recomiendan no rebajar el nivel de cuidados y no negar medios terapéuticos y de soporte.
- En el segundo punto recomiendan que se consideren las técnicas de traqueotomía y gastrostomía como proporcionadas al nivel de cuidado que requiere el paciente.
- En la tercera recomendación consideran que, sólo en caso de sufrimiento sin posibilidades de mejoría, dentro de un proceso de deterioro progresivo que finalice inexorablemente con la muerte, estaría indicado ajustar el nivel de cuidados para no prolongar de forma artificial dicha existencia.
- En el cuarto punto consideran que la vía del entendimiento entre las partes es la más recomendable y no requerir el arbitraje de la Comisión que sería asesora en resolución de conflictos de tipo ético.
- Además recomienda otros dos cursos de acción; apoyo psicológico profesional a los padres y favorecer el contacto de los padres con el hijo enfermo, hacerles partícipes de los cuidados básicos y dedicar el máximo tiempo posible para resolver sus dudas.

Partes en conflicto

El CEAS ante los dos cursos de acción extremos que se establecen de forma antitética:

1. Por parte de los padres, que se limite el esfuerzo terapéutico a su hijo.
2. Por parte de los médicos que se siga con todos los cuidados recomienda continuar con todos los cuidados y no se plantea la limitación del esfuerzo terapéutico salvo en caso de sufrimiento sin posibilidades de mejoría o deterioro progresivo que finalice con la muerte.

Los valores en juego serían por parte de los padres evitar el sufrimiento de un ser querido de acuerdo con el principio de autodeterminación y beneficencia. Por parte de los médicos la protección de la vida.



Los cursos extremos suelen salvaguardar un valor y quebrar por completo el otro, suelen ser cursos de acción sencillos de tomar y, en general, no resuelven los problemas sino que los enconan. Posiblemente en situaciones de incertidumbre como la que estamos considerando, sea más útil para las partes implicadas el establecer cursos intermedios de acción que respeten lo más posible los valores de las partes implicadas.

Si tenemos en cuenta las obligaciones que impone el Convenio de Oviedo, ratificado por España en 1997 en su artículo 6 (véase recuadro), sobre los tratamientos suministrados a personas que no tienen capacidad para aceptar o rechazar, vemos que establece dos condiciones para poner en marcha cualquier actuación médica en pacientes incapaces: 1. que se realice en el mejor beneficio del paciente y 2. con el consentimiento de sus representantes, de una autoridad o de una persona o institución designada por la Ley.

Al menos la segunda condición no se está respetando en este caso, puesto que la familia no consiente en continuar con técnicas de soporte vital y los médicos y el CEAS deciden continuar sin el consentimiento de los familiares o en su defecto con el de la persona designada por la ley, lo que pasaría por la comunicación al juez.

Soporte vital, pero no fútil

En cuanto a la intervención médica, debemos considerar qué tipo de intervenciones se plantean para la situación clínica del paciente y si realmente están dirigidas en su mejor beneficio, porque el objetivo de la asistencia no es la cantidad sino la calidad de vida. Hoy día prácticamente todo el mundo acepta la definición de tratamiento de soporte vital que hace el Hastings Center Report: “Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”. Esto significa que procedimientos como: ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con fármacos vasoactivos, antibióticos, diuréticos, citostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación, son tratamientos de soporte vital.

En el caso que nos ocupa tanto la ventilación mecánica como la gastrostomía para la nutrición enteral son técnicas de soporte vital y no es esperable que ninguna de las dos funciones fisiológicas afectadas, mejoren pese a las técnicas, ni sea posible que se recuperen tras su retirada. En estas condiciones las dos técnicas de soporte vital aludidas pueden ser consideradas tratamientos fútiles. Un tratamiento se considera fútil cuando no consigue el objetivo fisiológico deseado y por tanto no existe la obligación de

aplicarlo, o lo que es lo mismo, es aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado.

Pero más allá de la indicación, el objetivo de cualquier tratamiento médico persigue restaurar, mantener o mejorar la calidad de vida del paciente, algo muy improbable o cuanto no imposible en este paciente.

En definitiva, si por un lado, el concepto de futilidad está sujeto a incertidumbre, por otro el pronóstico es incierto y además existen dudas fundadas sobre la posibilidad de ofrecer una aceptable calidad de vida sin que esté mantenida artificialmente, un curso de acción oportuno que puede contribuir a mejorar la selección del mejor tratamiento, es la “prueba terapéutica”. Consiste en tomar un curso de acción de los posibles, con el objetivo de comprobar su resultado. Con el acuerdo de la familia o sus representantes, se toma un curso de acción y transcurrido un tiempo si no se consigue alcanzar los fines acordados, éste se abandonará.

Otro curso de acción imprescindible para reducir la incertidumbre en la toma de decisión más oportuna es, en este caso, consultar nuestras decisiones con otros profesionales con experiencia en casos similares.

Convenio de Oviedo

Artículo 5. Regla general. Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Artículo 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

Cómo se informa en situaciones límite

El trabajo que sigue presenta tres artículos en que equipos médicos se han esforzado en analizar la situación de enfermos hospitalizados en fases cercanas a la muerte y nos muestran con metodología científica las deficiencias humanas que viven los enfermos en tales momentos. Al presentar estos resúmenes nos hemos fijado en especial en los aspectos que atañen a la información y comunicación con el enfermo.

Estos datos y reflexiones sin duda llevarán al lector –profesional sanitario o no– a traer a su memoria escenas conocidas de familiares o personas cercanas que vivieron situaciones similares a las que se reflejan en los datos concisos y estadísticos de estos trabajos. A veces los profesionales médicos invierten muchos esfuerzos y medios para alargar la vida (que no es más que retrasar la muerte y prolongar dolores y sufrimientos) y muy poco o bastante poco para suavizar sufrimientos y procurar una muerte lo más serena posible.

Puesto que se echa en falta una buena práctica clínica y una dedicación clínica suficiente en las situaciones límite para dar respuesta a la demanda actual del ciudadano paciente que exige una ayuda sanitaria al morir, recurrimos en cuarto lugar a la presentación de parte de un capítulo del trabajo del Comité de Bioética de Cataluña titulado ‘Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida’. En su introducción se dice que “la alternativa que el ciudadano pide es la de una relación más empática y compasiva; que se base en la hospitalidad: es decir, que se interese por el mundo personal que él representa, que se le permita expresar miedos, manifestar deseos y descubrir preferencias, y que se le favorezca llegar a decisiones compartidas basadas en la confianza mutua”. Por ello transcribimos el capítulo 4 referido a la Comunicación con el enfermo, sin duda una asignatura pendiente de los profesionales de la medicina.

1 Toma de **decisiones** en **fase terminal**



3 **Cincuenta y seis** muertes en el hospital



2 Al enfermo se le miente, pero **no se le engaña**



4 Comunicación con **el enfermo**





Toma de decisiones en fase terminal

Pero para poder morir con suficiente paz y dignidad es preciso una serie de toma de decisiones por parte de los médicos. Un equipo médico del Hospital Universitario de Bellvitge* abordó el análisis de la toma de decisiones en la historia clínica, en pacientes ancianos que fallecían en el hospital por una enfermedad no oncológica en fase terminal. El estudio fue sobre 293 pacientes mayores de 64 años que fallecieron por alguna de las tres enfermedades crónicas en fase terminal a lo largo de dos años. Casi la mitad (46%) fallecieron por demencia, (31%), por insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) y el 23%, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

Por el progresivo envejecimiento de la población ha aumentado el porcentaje de ancianos afectados de enfermedades crónicas en fase terminal, que acaban falleciendo en un hospital de agudos. Es básico, pues, que en dichos hospitales se otorgue al paciente terminal el derecho a morir con dignidad, pudiendo elegir y gestionar su propia vida, sus condiciones y su final.

La gran mayoría de estos enfermos (93%) de los pacientes provenían en el momento del ingreso del Servicio de Urgencias del Hospital y casi todos ellos (95%) durante el último año habían tenido al menos un ingreso hospitalario previo. El fallecimiento de estos enfermos ocurrió tras un promedio de 11,1 días de estancia media, con extremos entre 2 y 93 días.

Se investigó la existencia de órdenes escritas sobre reanimación cardiopulmonar (RCP), graduación de actuaciones, información dada a la familia, retirada de la medicación habitual e inicio de tratamiento farmacológico paliativo.

Al hablar de resultados el estudio dice escuetamente que en el 37% de los casos existían en las historias clínicas de los pacientes órdenes sobre reanimación cardiopulmonar (RCP), en el 18% graduación de actuaciones y en el 57% se había dado información a la familia. En más de la mitad de los casos (56%) se retiró la medicación habitual y en el 65% se inició tratamiento paliativo. Pero se puede añadir a esta referencia numérica que es llamativo que ante unos enfermos terminales cuya esperanza de vida de días (en valores medios no pasaba de once días) los médicos informasen a solo el 57 por ciento de las familias de los pacientes y que fueran los familiares de los afectados de demencia los que recibieron más información sobre la gravedad de la situación en relación con los otros dos grupos.

* Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones, por Francesc Formigaa et alii, Medicina Clínica, 2003;121(3).

Deficiencias y discusión

En la evaluación de los resultados obtenidos el equipo médico de la investigación constata que la identificación de los pacientes con enfermedad crónica no oncológica en fase terminal no está aún bien establecida. Por ello, como primera medida, han decidido en su ámbito de trabajo introducir programas de formación pregrado y posgrado sobre el tratamiento paliativo en pacientes terminales no oncológicos.

Un segundo punto afecta a las infraestructuras: el abordaje –constatan– de los problemas específicos de los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal supone un problema importante en los hospitales de agudos, tanto por la complejidad del tratamiento como por la carga, el impacto asistencial y la alta necesidad de recursos que implican.

La dificultad en la identificación de la situación como terminal causa que se retrase la dispensación de una correcta atención paliativa a los pacientes.

En las demencias se hace evidente la dificultad de una acertada predicción del curso clínico y, con ello, de la administración de un correcto tratamiento

paliativo, que será en la mayoría de las ocasiones la mejor intervención posible en la fase terminal.

Los familiares de los pacientes con demencia son los que reciben un mayor porcentaje de información sobre la gravedad de la situación actual, respecto a las otras dos enfermedades estudiadas.

Un correcto tratamiento permite retrasar, pero no detener la progresión de la ICC. Al analizar las decisiones al final de la vida en los pacientes con ICC se observa que frecuentemente no se reconoce la proximidad de la muerte. Además, en este subgrupo se da un menor porcentaje de retirada de la medicación habitual previamente al fallecimiento.

La prevalencia y la mortalidad de los pacientes con EPOC también aumentan en relación con el envejecimiento de la población; su salud basal y su capacidad funcional declinan con la edad lenta, pero inexorablemente, con un período final caracterizado por disnea, con mala calidad de vida y dificultad para la elección de un tratamiento efectivo. En este estudio se ha observado que en los pacientes con EPOC el tratamiento paliativo se inicia más tarde que en los pacientes con demencia.

El titular dado al resumen de un trabajo* es una reflexión de un médico que trata a pacientes oncológicos: el médico puede mentir, pero el enfermo a pesar de la falsa o deficiente información por lo general no se siente engañado.



Al enfermo se le miente, pero no se le engaña

A esta reflexión desde dentro de casa se une la sorpresa de médicos de otros países que no entienden cómo en España no se transmite sistemáticamente la verdad de un diagnóstico de cáncer a los enfermos. En las consultas de oncología de España, como en las de medicina familiar o las de cualquier otra especialidad, la palabra cáncer o sus equivalentes semánticos no se pronuncian con asiduidad cuando el enfermo está presente. El paciente no pregunta si es un cáncer y el médico entonces tampoco detalla la naturaleza de la enfermedad. Sería equivocado interpretar este hecho como mera comodidad o falta de valentía.

El problema es mucho más complejo. No está escrito, no se dice, pero existe un acuerdo tácito de no hablar de cáncer. Se trata de un modo de hacer, culturalmente establecido, que obliga al profesional a ser discreto y a proporcionar una información *light* cuando se trata de cáncer.

* Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer, por Carlos Centeno Cortés y Juan Manuel Núñez Olarte. Medicina Clínica, vol. 110, n.19, pp. 744 ss.



La actitud de los familiares actúa fuertemente en el proceso de información de la enfermedad. Los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población en general

En un trabajo realizado en Valladolid y Madrid entre enfermos de cáncer terminal, sólo el 32% de éstos reconocía haber sido informado de su diagnóstico con la palabra cáncer, tumor maligno o enfermedad maligna. Muchas veces se habla de infección, quiste, ganglio, verruga, u otros términos que se relacionan más con enfermedad local y sin la perceptible carga negativa que la sociedad ha puesto a la palabra cáncer.

Según estudios realizados, se puede asegurar que el porcentaje de enfermos que conocen la naturaleza maligna de su enfermedad se puede situar en el 40-70%. Podemos afirmar con estos datos que el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho y que los pacientes no se encuentran en una situación de desinformación absoluta, ni mucho menos. Junto con la intuición del enfermo, hay que valorar mucho en nuestro medio otras formas no verbales de comunicar el diagnóstico: el significado de los silencios, la cara del médico, la atención de los miembros de la familia, el ambiente del momento, etc.

Hay enfermos que preguntan, pero demostrando al tiempo que no desean malas noticias, y enfermos

que no se interesan en absoluto por su verdadero diagnóstico. Cuando esto ocurre, cuando el enfermo no pregunta, se suele facilitar una información alternativa (lesión, enfermedad localizada, inflamación, úlcera, etc.).

La actitud de los familiares actúa fuertemente en el proceso de información sobre el cáncer. Los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población en general. De los resultados de diversos trabajos se puede concluir que entre el 60 y el 70 por ciento de los familiares eran contrarios a que se informara al enfermo de su patología.

Sin duda, la familia del enfermo de cáncer, presionando de una manera u otra al médico, decide qué debe saber el paciente y permite al médico hablar, comunicar, con más o menos barreras.

Por otra parte, por estudios sobre el comportamiento de los profesionales sanitarios, se aprecia que la actitud generalizada en médicos y enfermeras es de prudencia, casi de reserva o de ambigüedad calculada. De hecho, entre el 53 y el 85% de los distintos grupos

profesionales, la opinión es que no se puede marcar una dirección única y se debe informar o no según los casos. Entre el 3 y el 18% de los profesionales, según los trabajos, opina que no se debería informar nunca al enfermo. Además, como demuestra una de las conclusiones de un trabajo específico, son los médicos con más experiencia y también las enfermeras, quizá más próximas al paciente, quienes se muestran significativamente más reticentes a comunicar habitualmente el diagnóstico al paciente oncológico.

El equipo de la Unidad de Valoración y Cuidados Geriátricos del Hospital Torrecárdenas (Almería) afrontó la descripción “real” de la muerte en un conjunto de enfermos de un hospital general*. El estudio clínico fue observacional del proceso de muerte de 56 pacientes, con una edad media de 66,6 años, asistidos –“en tiempo real y a la cabecera de la cama”– por diversas condiciones médicas irreversibles.

El objetivo del trabajo era desvelar el proceso clínico de la agonía, tal y como ocurre diariamente en un hospital general. Por ello estos geriatras registraron el nivel de sedación/analgesia, el grado de instrumentación tecnológica, la información compartida entre médico, el paciente, la familia y la enfermería, y las órdenes documentadas de “no reanimar” y a pie de cama pudieron vivir la comunicación con el enfermo, el sufrimiento en las hasta 72 horas que sobrevivían tras ingreso.

El núcleo de sus conclusiones es, según sus palabras, que la asistencia al moribundo es claramente mejorable. En la mayoría de los casos, la autonomía es usurpada por un paternalismo “bien intencionado”. La información proporcionada al paciente fue casi nula e imperó el secretismo. Los pacientes deseaban alivio y se les ofreció tecnología invasiva. Detectamos una actitud “neutral”, abandono o cierta indiferencia ante el último y mayor sufrimiento humano. Invocamos un cambio de actitud entre los clínicos.

Sobre la información aportada en este tiempo al paciente y sobre la analgesia/sedación que se proporcionó a los pacientes para una muerte digna apuntan en resumen en el trabajo:

Y esto se sostiene y mantiene en la práctica a pesar de que no puede justificarse un acto médico sin consentimiento informado. No es de extrañar que por parte de los enfermos haya comportamientos reacios y sordos a la información. A la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital de Madrid llegó este escrito de un enfermo: “Siempre preferiré que el enfermo no sepa nada, o lo menos posible. Ningún ser humano sabe cuándo va a venir; por lo tanto, creo que lo más natural es que tampoco sepa cuándo se marchará”.



Cincuenta y seis muertes en el hospital

Información dada. Sólo 4 pacientes (7%) habían sido informados de su situación.

Se proporcionó información a los familiares de 32 pacientes moribundos (57,1%).

El personal de enfermería conocía la situación del enfermo en 29 casos (51,7%), y en ellos existía orden expresa y documentada de ‘no resucitar’.

Aunque la muerte era previsible en todos los casos, sólo se documentó la orden de ‘no reanimar’ en, aproximadamente, la mitad (51,7%), y aun así este dato refleja una mejor situación que la de hace 10 años. Enfermería estaba avisada de la muerte esperable en 29 casos, pero no en el resto (48,3%), por lo que se llevaron a cabo tres reanimaciones cardiopulmonares, ciertamente prescindibles por intempestivas e inútiles. El pacto “bien intencionado” de silencio fue la práctica habitual: 4 pacientes eran conscientes de su final y retuvieron su autonomía y dignidad. En ellos, la muerte fue más dolorosa desde el punto de vista médico, pero tal vez murieron menos angustiados. Esta negación del hecho de la muerte, no por habitual deja de ser dramática.

* Cincuenta y seis muertes, por N. Marín-Gómez *et alii*. Rev. Esp. De Geriátria y Gerontología, 2002, 37(5), pp. 244ss.

Los familiares conocían el final en el 57,1% de los casos, pero el resto (42,9%) no habían sido informados del fallecimiento, lo cual exigió un importante esfuerzo a la hora de aclarar los hechos, explicar los acontecimientos o en la discusión de las preferencias, a menudo por médicos ajenos al paciente.

■ Se nos pide un estilo de comunicación menos frío, menos 'jerga', más perspectiva humana. Que seamos accesibles, demos tiempo, información; seamos honestos y francos, y más compasión y presencia física

Analgesia/sedación. Un 70% de los pacientes agonizaban sin ayuda médica suficiente: un 30% sin analgesia o sedación de ningún tipo, y un 40% con analgesia/sedación, pero limitadas, no centradas en el paciente y manifiestamente mejorables. Al 30 por ciento restante se prescribió analgesia o sedación sin limitación, es decir, sin techo.

Salvo una rara excepción, todos soportaron un grado variable de instrumentación invasiva, a menudo prescindible. El soporte tecnológico invasivo continuado, pese a la ausencia de expectativas vitales, contrastó con el minimalismo analgésico o sedativo.

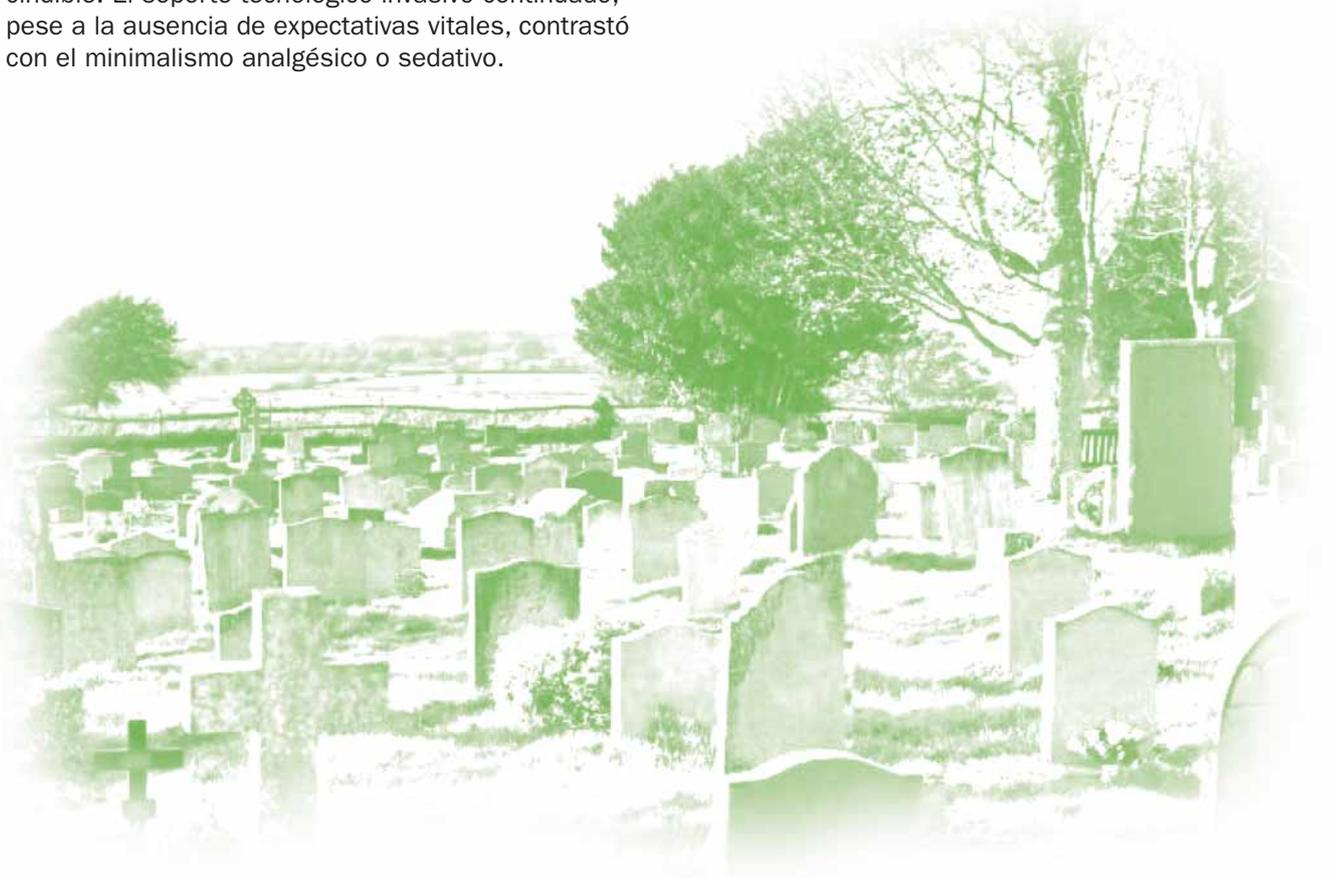
La agonía una cuestión clínica fundamental

En nuestro medio la muerte acontece en la mayoría de los casos en un hospital.

De la agonía –ese tiempo casi inefable de extremo humano sufrimiento– apenas sabemos 'objetivamente' algo: las aportaciones que incluyen descripciones clínicas no retrospectivas, o series 'en tiempo real', son sencillamente anecdóticas. La agonía, sin embargo, debería ser considerada una cuestión clínica fundamental. Es, de hecho, una cuestión que compete a los clínicos, aunque una cuestión obviada.

Opinamos que el conocimiento científico sobre el hecho de morir es tan escaso como nuestra compasión demostrada a la cabecera del enfermo que muere. Y, sin embargo, están bien documentadas cuestiones importantes. Se nos pide: un estilo de comunicación menos frío, menos 'jerga', más perspectiva humana; que seamos accesibles, tiempo, información, honestidad y franqueza; algo de compasión, presencia física y, sobre todo, que no abandonemos. También sabemos que los moribundos desean alivio y ser confortados. Nosotros ofrecemos tecnología, procedimientos invasivos y mirada fría.

Si los clínicos no demostramos preocupación e interés reales por el estado del paciente moribundo, si no somos suficientemente sensibles y, sobre todo, si no actuamos terapéuticamente de forma razonable, proporcionada y empática, la expectativa será una muerte agitada y nada serena, y el resultado la indignidad.





Comunicación con el enfermo

Todos querríamos ahorrarnos dar malas noticias y nos produce desasosiego hablar de la proximidad de la muerte. Con la pretensión de no destruir las defensas del enfermo contra el miedo a la muerte, o simplemente de unirse al deseo de no entristecerlo, los profesionales tienden a veces a ocultar al paciente, cuando menos parcialmente, su situación real, especialmente con respecto a su pronóstico. Piensan que el tiempo ya se encargará poner las cosas en su sitio: cuando el enfermo vaya perdiendo fuerzas y quizás conciencia, y sean simplemente los hechos visibles los que informen por sí mismos.

La información

Tener información es un derecho básico y general. Ahora bien, tener derecho a la información no es sinónimo de tener necesidad de ella, y es ésta última la que nos tiene que guiar. La conveniencia de comunicar la verdad tiene su límite en las preferencias personales del paciente, que por lo tanto tendremos que explorar ya que cambian mucho de una persona a otra, y en una misma a lo largo del tiempo. Se tiene que dar a entender que se tiene la información a su disposición, para darla sin reticencia y sin compulsión. Es cierto, con la información a menudo se puede producir sufrimiento. Claro está que éste se tiene que minimizar evitando formas bruscas, exhaustivas y brutales, pero es un derecho del enfermo saber todo el que se sabe sobre él y, además, la desinformación puede ser causa de sufrimiento más tarde. Si la información lo produce, la incomunicación lo puede producir todavía más.

En cualquier caso, la mentira es inadmisibles: es un abuso de confianza y un engaño irreversible; por lo tanto, grave. La información siempre “tiene que ser verídica” nos dice la ley actual. No hay “mentiras piadosas” sino, si a caso, formas piadosas de aproximarse a la verdad y progresar a través de ella o detenerse cuando haga falta. También la falta de respuestas, o las poco comprendidas y no bien ajustadas al enfermo, o las actitudes evasivas no justificadas, son, en principio, salidas falsas.

Dar malas noticias

A pesar de que la comunicación no es sólo una técnica sino sobre todo un arte, y que cada uno tiene que ir encontrando su particular estilo de acercamiento en el mundo único de cada paciente, los profesionales deberían formarse mejor en el manejo de la comunicación en situaciones difíciles. Apuntamos algunas consideraciones que pueden ayudar a dar malas noticias:

- Al informar de una enfermedad que será mortal o irreversible, uno de los principales errores es el de pensar que se tienen que dar “noticias” como piezas de información cerrada, definitivas, sin preámbulos, sin gradación. Se tiene que pensar en cambio en abrir un diálogo de descubrimiento mutuo. Se tiene que iniciar un proceso de comunicación con el paciente, escuchando y respondiendo sus preguntas.
- Conviene un lugar adecuado para un diálogo íntimo, quizás con las personas que sean útiles para la comodidad del enfermo. ¿“No le molesta que hablemos delante de su esposa”?
- El enfermo tiene que tener tiempo para poder expresar sus miedos e inquietudes, incluso las que todavía tiene poco conocidas. Lo necesita para crear un espacio interior donde recibir la información; por lo tanto tiene que verla venir y no recibirla por sorpresa.
- El profesional debe prepararse para darla, preparar el cómo, el límite y los aspectos positivos a añadir después. Si prevé que puede tener que darla en el futuro es prudente hablar de ello: ¿“Es Usted las personas que quiere saberlo todo?” ¿o “qué teme”?
- El enfermo se preparará mejor si, de alguna manera, ve que le daremos una mala noticia. Se puede presumir a menudo que él la espera, pero conviene investigar antes qué sabe o qué teme. “Tendríamos que hablar usted y yo de algunas cosas que me preocupan de su radiografía” o “las cosas no van tan bien como pensábamos”.
- Se tiene que verbalizar después, sin ambigüedades, el núcleo del problema; sin extenderse demasiado, con las palabras más cercanas, menos destructivas

(evitando tabúes o miedos ...). Y estar y quedar atento a la respuesta emocional.

- En cuanto a la tensión emocional, el profesional tiene que tener en cuenta la diferencia entre él y el enfermo. Su tensión puede ser alta al empezar y bajar a medida que informa. La del enfermo, en cambio, va subiendo en medida que confirma su temor. Por lo tanto, conviene que el profesional continúe dispuesto para ayudar cuando ya ha dado la noticia.
- En consecuencia, para comunicar “malas noticias”, la actitud es fundamental. Gran parte de la comunicación no es verbal y, a menudo, aquello que queda más grabado, más que las palabras utilizadas, es la actitud con la que se comunicaron. El paciente puede haber anticipado lo que se le tiene que decir, pero vivirá mal que, al hacerlo, nos mostremos fríos, distantes o insensibles.
- Una actitud valiente, próxima, serena y considerada (capaz de decir “lo siento, no lo sé”, o “me sabe mal, hubiera preferido comunicarle otros resultados”) muestra empatía, respeto y voluntad de ayuda a hacer frente a la nueva realidad.
- Porque, finalmente, comunicar según qué diagnóstico ciertamente cierra una puerta –la de la continuidad de la vida–, pero también puede abrir otras. La información no puede sonar a claudicación profesional, a “nada a hacer”. Tan importante es decir aquello que no se puede hacer como enfatizar aquello que sí puede hacerse: estar encima, no dejarlo solo, cuidar de sus síntomas, evitarle dolor, continuar estando abiertos a comunicar, a responder dudas, a ayudar a tomar decisiones... Ofrecerse a apoyarle.
- Si la persona que da la noticia está dispuesta a proporcionarle apoyo, se puede ser honesto sin destruir los mecanismos de adaptación del enfermo, pues aunque “no podemos esperar ser curados podemos abrazar otras esperanzas”.

Gestionar la esperanza

En este punto, es oportuno hacer algunas reflexiones con respecto a la esperanza: la función que cumple y las formas que hay que evitar, o respetar, o promover.

La esperanza proporciona confort en circunstancias negativas, y es corriente cerca de la muerte. A menudo es un estado de ánimo que trata de evitar el dolor de la lucidez. “No hay esperanza sin miedo, ni miedo sin esperanza” dice Spinoza. Y es cierto que muchos pacientes con mal pronóstico, o incluso en la agonía, prefieren vivir en la duda con el fin de mantener precisamente la esperanza. Se dice a veces que la información tiene que ser “esperanzada”. Pero debe acordarse que la esperanza puede ser negativa si no es más que un refugio que tarde o temprano la evolución de la enfermedad destruirá; porque la destrucción puede ser en este caso más dolorosa aún. Es negativa la que espera que pase lo que no es probable que pase y que no depende de ninguna acción.

Hay esperanzas que sí conviene estimular: las que favorecen la aceptación de aquello que se vive y se tiene que vivir, las que promueven el progreso personal y facilitan una muerte mejor. Se trata de esperanzas (quizás “pequeñas”) de incidir en el propio futuro, de hacerlo más controlable, más dependiente de la voluntad. Tales son, por ejemplo, las de no ser abandonado y mantener la compañía de la gente próxima, puede que la de ir a casa los fines de semana; o de que los deseos serán respetados, que los que quedarán lo recordarán bien, que se pueda perdonar... Estos tipos de esperanza razonable sobre aquello que es posible, dan lugar a demandas y acciones que acaban siendo emancipadoras. El enfermo puede oír que, con ellas, religa su pasado con el futuro que tiene delante, que “vale la pena trabajar todavía, y vivir lo que le queda, para influir en las situaciones y esperar algunos frutos”. Con eso añade valor, y por lo tanto da más sentido al presente que vive.

Acompañar al enfermo

Esta atención personalizada dirigida a aumentar la aceptación y disminuir el miedo del enfermo, se ha denominado counselling, y pretende definir las habilidades de comunicación, tanto de exploración como de apoyo, y promover las actitudes del equipo para ayudar con eficacia a que el enfermo vulnerable se sienta más comprendido, valorado, respetado y autónomo. El enfermo que se tiene que morir necesita ayuda para controlar lo mejor posible su situación, pero sobre todo compañía para sentirse más seguro; y espera de los profesionales que estén preparados, y sobre todo dispuestos, para ambas demandas. Más allá de los elementos racionales o cognitivos del discurso habrá que estar atentos a los aspectos emocionales vinculados a la incertidumbre, a la necesidad de confirmar sospechas o incluso a reafirmarse en su negación.

La esperanza no puede ser un refugio que tarde o temprano destruirá la evolución de la enfermedad

No es infrecuente que el enfermo haga este tipo de demandas precisamente a personas del equipo que no son el médico; casi seguro que no es casual, y puede ser una señal para activar una alerta sobre su necesidad de información. Es importante ser prudentes antes de dar respuestas directas, así como dar por buenas nuestras suposiciones antes de corroborarlas, porque podemos equivocarnos: hay que indagar de qué quiere hablar exactamente, estimulando una autoexploración que lo ayude a desarrollar sus recursos.

Una información de locos



El 19 de enero operaron a nuestra madre de un cáncer de hígado. Hacía algo más de un año que la habían intervenido de lo mismo en una operación complicada debido a la proximidad del tumor a la vena cava y hacía cuatro años de otro tumor en el colon. Ella sabía perfectamente cómo iba a transcurrir su enfermedad ya que su padre murió por un cáncer y los últimos meses de su vida fueron solo sufrimiento por querer alargarle la vida y eso era lo último que quería para ella. Por eso realizó su testamento vital.

Las noticias que teníamos antes de entrar a quirófano eran que el tumor estaba muy localizado y que en principio se trataba de una operación más sencilla que la anterior.

Pasaron las horas en la sala de espera cuando al fin nos llamaron para informarnos: malas noticias. El ci-

rujano, que era el jefe de servicio, nos contó que, al existir una cicatriz anterior, se encontraba complicado separar el hígado de la vena cava y del diafragma, al voltearlo para intentar separarlo el pulmón comenzó a sangrar tuvieron que abrir el diafragma, pérdida de mucha sangre, parada,... peor imposible. El tumor no se lo pudieron extirpar y se desconocía el estado del cerebro tras la pérdida de tanta sangre. Mientras nos hablaba el cirujano no se me olvidará la cara de susto del anestesista confirmando que había perdido mucha sangre, pero “muchísima”. La conclusión con la que nos fuimos a casa era que a nuestra madre le quedaban unas horas de vida.

Por la noche nos llamaron de urgencias para decirnos que tenía una hemorragia interna, que gracias a las casualidades la persona que se encarga de este tipo de intervención se encontraba de guardia y pudieron controlar la hemorragia, pero ella seguía muy grave, y ahora sin el tercer lóbulo del pulmón derecho. Nosotros comentamos que ella tenía un testamento vital, pero no insistimos demasiado ya que las noticias que nos dieron los médicos eran que la perdíamos durante el fin de semana.

Sorprendentemente llegamos al lunes 23 y los datos eran más horribles. Se no decía que, si nuestra madre superaba lo del pulmón, la vida que le esperaba era poca más que vegetal ya que el estado de su cerebro tenía que ser espantoso después de toda la pérdida de sangre que había tenido. A partir de este momento

empezamos a insistir con el testamento vital, pero nosotros hablábamos y era como que no nos escuchaban.

... en un mundo maravilloso

El martes 24 tocó que nos diera la información la anestesista “happy” como nosotros la llamábamos. Nos contó que todo era bonito y maravilloso y que en poco menos de un par de meses nuestra madre iba a ir a su hospital de referencia por propio pie a realizarse placas para ver el estado de su pulmón. INCREÍBLE. Al salir de la sala de información todos pensamos lo mismo... “Se ha fumado un porro”. Incluso nos llegó a decir que le habían realizado una prueba que luego resultó que era falso. A esta doctora no la tomamos en consideración por lo incongruente que resultaron sus palabras.

Nuestra sensación es que el cirujano solo ve a nuestra madre con un pulmón y no como una persona en estado muy grave, con un tumor inextirpable, neumonía, fiebre y daños cerebrales

Durante la semana la información fue totalmente contradictoria entre los distintos anestesistas que encontramos. Nosotros insistíamos en el testamento vital de nuestra madre. Unos médicos decían que teníamos todo el derecho del mundo a hacer cumplir el testamento. Y otros incluso nos llegaron a decir que queríamos MATAR a nuestra madre. Nosotros simplemente queríamos que NO SUFRIERA MÁS. Tampoco entendíamos por qué los médicos que nos decían que teníamos razón respecto al testamento vital no lo llevaban a cabo, ¿a quién lo teníamos que decir...? Con el paso de los días nos enteramos que el que tenía que dar el permiso era el cirujano que la operó. Nuestro estado emocional era como estar en una montaña rusa constante y ante este sin sentido de información que nos ofrecían decidimos ir a atención del paciente que nos derivó a una asistente social que con muy buenas palabras no nos dijo nada.

El fin de semana del 29 nos encontramos un anestesista que nos indicó que era el cirujano el que nos tenía que dar la información y no ellos, y que era evidente que nuestra madre no iba a salir de esta y ese mismo doctor nos concertó una cita para el día siguiente con el cirujano para ser informados.

Siguen las contradicciones

El lunes 30 nos informa el cirujano y la jefa de los anestesistas de la mañana. Nos dicen que nuestra madre no está terminal y nos explica que lo del pulmón es superable y puede llevar una vida normal, incluso nos dice que no tiene daños cerebrales. Insistimos en el testamento y él continúa con que no está terminal. Nuestra sensación es que el cirujano solo ve a nuestra madre con un pulmón y no como una persona en estado muy grave, que nunca llegó a estar estable, con un tumor inextirpable, neumonía, fiebre continuada y daños cerebrales a evaluar. Igualmente nos quejamos de la información tan contradictoria que estábamos recibiendo y lo solucionaron haciendo que solo nos informe esta anestesista. En esta reunión nuestro enfado era considerable y solicitamos un informe del estado exacto de nuestra madre. En principio no sabíamos para qué, pero preferíamos tenerlo por escrito. Esto no les gustó mucho, pero accedieron.

También en esta reunión nos comentaron que habían llevado el caso –solo la parte del pulmón– a otro hospital y que allí opinaban como ellos. Que una cosa que se podía hacer era poner un segundo tubo en el pulmón para quitar el enfisema subcutáneo tan grande que tenía nuestra madre –estaba más hinchada que un globo–, el cirujano insistió que requería la autorización de nuestro padre, pero que era algo únicamente ESTÉTICO.

En este momento otra opción que se nos ocurre es hablar con la oncóloga para ver si ella nos aclaraba algo, con la mala suerte de que estaba de viaje y no nos podía atender hasta el día 7.

Al día siguiente en la última visita se nos acercó un médico residente a pedirnos la autorización para poner el segundo tubo en el pulmón –ese que solo mejoraba la estética– y para nuestra sorpresa nos empieza a relatar todas las bondades de esa intervención, la cual resulta ser imprescindible para que el pulmón se contraiga y atrofia y un montón de cosas más y que como ‘efecto secundario’ era que nuestra madre se ‘desinflara’ y tuviera mejor aspecto. Entonces... ¿por qué nos mentía todo el mundo? ¿Dónde iban nuestras palabras cuando hablábamos de testamento vital? Nos encontrábamos ante un muro que no sabíamos franquear sintiéndonos totalmente impotentes. Lo que más deseábamos era conocer el estado real de nuestra madre para apoyarla plenamente tanto en la posible recuperación como en la finalización de su sufrimiento.

El miércoles 1 de febrero el destino nos hace llamar a la asociación DMD y ya –gracias a ellos– empezamos a hablar el lenguaje correcto: no se dice ‘ejecutar el testamento vital’ se dice ‘limitar el esfuerzo terapéutico’. Y vemos una luz en el camino.



Todo sigue igual hasta el día 7 en el que tenemos cita con la oncóloga la cual nos dice que no es terminal porque su pronóstico de vida con el tumor es de un año (sin quimio) y que nuestra madre no la toleraba). El futuro cada vez era más negro. ¿Cómo puede ser que nuestra madre, por ejemplo, tardase 6 meses en recuperarse del pulmón si es que tenía alguna opción de hacerlo y sin tener en cuenta las secuelas que le podrían quedar para que cuando estuviese “bien” empezara con el declive del tumor? ERA DE LOCOS. Otra puerta cerrada. Y para colmo de crueldad el cirujano y/o anestesista bajaban la sedación a la hora de las visitas para que nuestra madre interactuase con nosotros, pero nosotros solo la veíamos sufrir y tener dolores.

Este mismo día nos comunicaron que nuestra madre tenía hongos. Al día siguiente una bacteria “peligrosa”.

Nos situamos ya en el día 10 de febrero con todo el apoyo de DMD a nuestras espaldas que nos hicieron sentir que no estábamos solos y nos hicieron comprender que no era ningún crimen lo que estábamos pidiendo. Era simplemente respetar la voluntad de nuestra madre.

Pedimos una nueva reunión con el cirujano y se nos presentó con otra anestesista aún más jefa que la anterior. Exponemos nuestra solicitud y como a niños pequeños nos explica vocalizando mucho que no entendemos, que nos lo ha explicado muchas veces, pero que seguimos sin entender que nuestra madre

es terminal, pero que no está a término. Además nos informa de que debido a la bacteria que tiene nuestra madre hay que trasladarla urgentemente de la REA a la UCI. El nos insistía que este cambio no significaba nada, que nos tranquilizásemos porque el seguiría llevando a nuestra madre –esto no nos daba tranquilidad, más bien nos horrorizaba que él siguiera ahí– Pero... digo yo a nuestro poco entender y con la mosca detrás de la oreja: si la pobre llevaba tres días con la bacteria, ¿por qué el cambio era tan urgente ahora? Conseguimos retrasar el traslado 30 minutos negociando con ellos al más puro estilo de regateo de mercadillo. Tiempo que aprovechamos para hablar con DMD para que nos orientasen. Accedimos al traslado solicitando una reunión previa con el intensivista. Y desde el primer momento que hablamos con este nuevo médico todo fue perfecto, nos escuchó, nos dio todas las facilidades y nos permitió que por fin el día 12 pudiéramos decir adiós a nuestra madre. Siento si por este motivo este doctor ha tenido algún conflicto con los “otros” médicos; por nuestra parte es mucho lo que le tenemos que agradecer.

Y finalizar diciendo que a nuestra madre le sobraron las últimas semanas de vida y que no se las deseo ni siquiera al cirujano que la operó (aunque a lo mejor un poquito sí, no puedo evitarlo). Ya es bastante duro perder a un ser querido como para encima tener que aguantar y esquivar las trabas que te imponen algunos médicos. ¡Con lo fácil que se puede hacer todo, tal y como nos demostró el intensivista!



Cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson

Fernando Marín Olalla
Médico, Presidente de DMD Madrid

Todavía mucha gente, incluidos profesionales, asocian el concepto cuidados paliativos (CP) al cáncer en situación terminal o a la muerte inminente. Efectivamente los CP surgieron en los años 60 para atender enfermos oncológicos desahuciados, pero a la vista de sus resultados en el alivio del sufrimiento y la satisfacción de pacientes y familiares, desde hace unos años se ha propuesto su extensión a los enfermos de 'no cáncer'. No en vano, ayudar a morir en paz ha sido definido como uno de los fines de la medicina del siglo XXI, con la misma categoría e importancia que prevenir y curar enfermedades.

Uno de los obstáculos para emplear el abordaje paliativo al final de la vida es terminológico. *“La transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada”*¹. Esto significa que dos conceptos fundamentales en los CP oncológicos, pronóstico y terminalidad, no son útiles en otras enfermedades como Parkinson, Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad cerebrovascular, daño cerebral o estados de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria provocados por patologías crónicas (paciente geriátrico). En su lugar, aparecen conceptos como enfermedad avanzada, irreversibilidad o sufrimiento intolerable, más incómodos porque aumentan el grado de incertidumbre y colocan sobre la mesa la autonomía del paciente, cuya supervivencia depende de la amplitud de cuidados, es decir, de sus decisiones.

Esto supone un segundo obstáculo, más difícil de superar, porque es de tipo moral. El médico es el que sabe, pero es el paciente el que decide, tras recibir una información adecuada y dialogar con el profesional. El derecho a rechazar un tratamiento y a elegir entre las opciones clínicas, como enfocar sus cuidados desde un punto de vista paliativo, el derecho a morir con dignidad permitiendo su muerte, está doblemente supeditado al profesional, que administra la información y limita esa libertad cuando no permite la elección entre todas las posibilidades o no respeta la voluntad del paciente. Confundir la decisión de morir a consecuencia de la enfermedad con la eutanasia no sólo es un error monumental, sino un acto maleficente cuando se utiliza como arma arrojadiza para coaccionar a pacientes y familiares.

Independientemente de las piedras que encontremos en el camino, la pregunta fundamental es: **¿Qué pueden hacer los CP por un enfermo avanzado de Parkinson?** Para responderla trataremos de profundizar en la definición²:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CP como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Enfoque. Los CP son “otra forma de hacer medicina”, más cercana a la medicina “de toda la vida” que a la praxis de las especialidades, mucho más dependientes de la tecnología. Su filosofía, en cierto modo, la resume el conocido aforismo del siglo XIV: si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela. Todos los profesionales de la salud en contacto con el proceso de muerte deben hacer CP. Lo esencial de los CP no es un cuerpo de conocimientos, sino una actitud, el desarrollo de habilidades sociales como la capacidad de escucha y acompañamiento. Lo novedoso de los CP no es una teoría, sino una praxis

¹ Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad de 2007. Disponible en web: <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/index.html>

² Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad de 2007. Disponible en web: <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/index.html>



El sentido no depende tanto de la asistencia, sea o no paliativa, sino de la experiencia que tenga de su sufrimiento, de la forma de estar de ese individuo en su mundo en particular, de su biografía

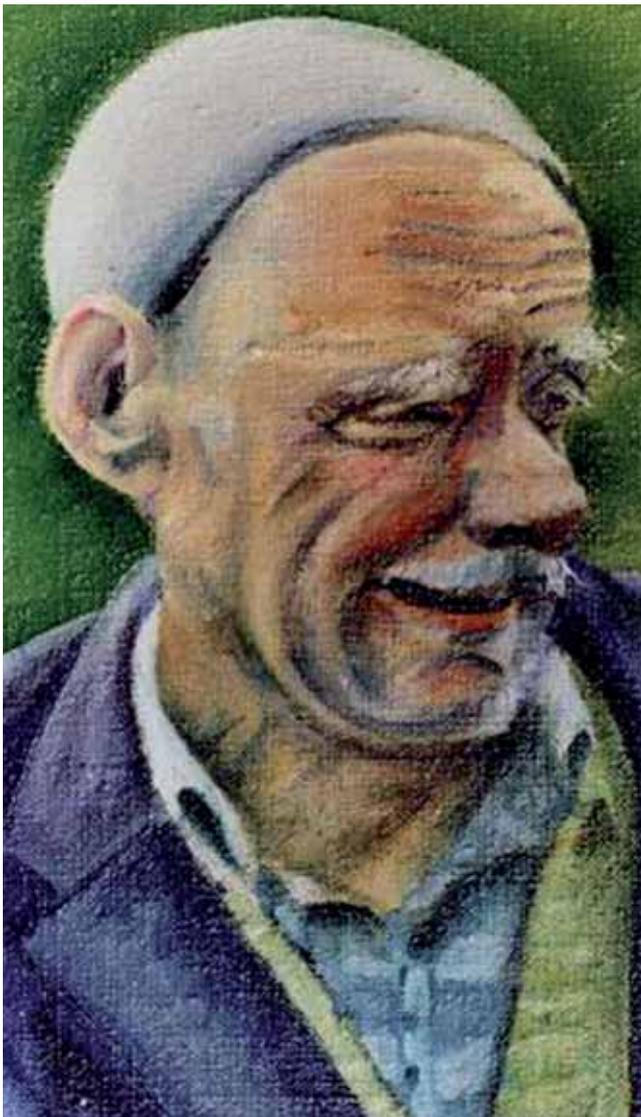
cálida y humanista. Lo importante no son los datos de laboratorio o las pruebas complementarias, sino profundizar en la experiencia de enfermedad, aliviar el sufrimiento y morir en paz. No se trata de elucubrar sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, de elaborar el discurso de todo está controlado, sino de 'estar ahí', simplemente, a disposición del paciente, atendiendo necesidades, aportando presencia humana, soporte, seguridad. No se trata tanto de hablar, de aprender lo que se debe decir, como de callarse, de aprender a estar en silencio, respetando a un ser humano que vive una experiencia profunda, íntima y única.

Calidad de vida. Otra forma de hacer, de acercamiento, de trato, con otro rumbo: calidad en lugar de cantidad, cuidar y aliviar en lugar de curar. Calidad de vida es un término de uso común que se entiende, pero que hay que matizar en un contexto de deterioro grave. La propuesta de mejorar la calidad de vida de un moribundo puede sonar a sarcasmo, es más adecuado hablar de confort, bienestar o sufrimiento tolerable. El tratamiento de los síntomas no es un fin, sino un medio para aumentar la satisfacción del enfermo, algo improbable en muchos procesos terminales. Pasar la mayor parte del día traspuesto, de la cama al sillón, 'de los nervios o demasiado tranquilo', obnubilado, desconectado del mundo de relaciones, no es satisfactorio, no mejora la calidad de vida, pero hace que sea llevadera y, en cualquier caso, es todo lo que se puede hacer. Que la vida sea aceptable no depende de analgésicos y tranquilizantes, sino del sentido que el enfermo le dé a su experiencia de sufrimiento, de su manera de trascender más allá de su patología. El sentido no depende tanto de la asistencia, sea o no paliativa, como de la forma de estar de ese individuo en su mundo en particular, de su biografía.

Pacientes y familias. En CP la unidad a tratar no es únicamente el enfermo, sino también su entorno, cuando éste lo consiente. El titular de la información, del derecho a elegir entre opciones clínicas y a rechazar un tratamiento es el paciente, conciliando los profesionales el respeto a su voluntad con la atención a las personas con las que exista una relación afectiva significativa (no siempre familiares). Al paciente sólo se le puede representar cuando no se puede expresar, de acuerdo con su testamento vital o historia de valores (qué diría si pudiera). Mientras que esté en sus cabales es él o ella el que decide, delegando en los demás si así lo desea.

Que se enfrentan con problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida. Todo proceso terminal está protagonizado por un deterioro, que es progresivo (día a día, mes a mes, según cada enfermedad) y que finaliza en la muerte. Como ya se ha dicho, el problema fundamental, el meollo de la cuestión, no son los síntomas, sino la experiencia de sufrimiento de un ser humano que provoca tanto lo que tiene, dependencia y síntomas de enfermedad, como –sobre todo– lo que ha perdido, su vida anterior, su identidad y su proyecto de futuro. Muchas veces la presencia, explícita o no, de la muerte provoca temor pero no tanto como el sufrimiento insostenible. "Doctor, yo no temo la muerte, lo que me da miedo es el sufrimiento". La propuesta de los CP es un cambio de mentalidad: la muerte es un proceso natural inevitable, no necesariamente dramático, ni protagonizado por el sufrimiento, que se puede afrontar con cierta serenidad, como una liberación del sufrimiento, con la tranquilidad de que morir en paz es posible.

Prevención y alivio del sufrimiento. Morir en paz no es evitar todo el sufrimiento, eso es imposible. Existe un sufrimiento evitable, en su mayoría de tipo físico –si se puede decir–, provocado por los síntomas, y otro inevitable por lo que significa el proceso de morir, el final de la vida, el deterioro, el agotamiento físico y psíquico, el fin. Independientemente de que el trance de la vida a la muerte deba ser plácido, un dulce sueño en el que el enfermo se va sumiendo dando la impresión a los demás de que no sufre o del privilegio de vivir una despedida emocionante por su calidez y su autenticidad, de mostrar gratitud, de desapegarse de todo lo material, de permitir que se marche, cuando el enfermo llega al final el vaso del sufrimiento ya está lleno, ya ha penado bastante. En las enfermedades degenerativas, prevenir el sufrimiento es asegurarle al enfermo que se respetará su voluntad y no se le abandonará nunca. En muchos casos ese respaldo le aportará la serenidad necesaria para que su situación no se haga insoportable. Aliviar el sufrimiento es utilizar todos los medios a nuestro alcance, como la sedación paliativa como último recurso ante el sufrimiento refractario.



☐ **Morir es una experiencia única, no existen expertos en la muerte de otros. El valor del profesional es ser testigo de la muerte de otros, certificar que morir en paz, con dignidad está al alcance de todos**

Identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. El abordaje integral de los CP consiste en acercarse a cada persona como un todo, no como una enfermedad o una lista de síntomas como dolor, rigidez muscular, intranquilidad, insomnio, dificultad respiratoria, temblor, disfagia, náuseas, vómitos, etc., sino como un ser humano con historia propia, biografía, con unas creencias y unos valores que deben ser respetados, inserto en un entorno familiar y social peculiar, que también necesita soporte.

El reto es ir más allá del ámbito físico, de lo que se ve, lo que se puede medir, para introducirse en terrenos mucho más intuitivos, más comprometidos, como el de las emociones: la angustia, el miedo, la impotencia, la tristeza, el agotamiento, el desánimo o la desesperanza, que no se pueden compartir, ni comprender, sin esta perspectiva global. Es entonces cuando “cómo estás” no significa únicamente si has tenido fiebre o qué te duele, sino “qué te preocupa” y “en qué te puedo ayudar”. El enfermo puede aceptar las contrariedades y los sacrificios que impone el deterioro con humor, con resignación o con rabia, con paciencia o con amarga desesperación, encontrando un sentido a su vida a pesar del sufrimiento, o no. Significados que pueden ir cambiando en el tiempo, sobre todo en enfermedades de larga evolución como el Parkinson.

Frente a esta complejidad, propia del ser humano, los CP exigen de los profesionales humildad y honestidad en su tarea. Frente a la dinámica del control, asidua de la medicina curativa, se impone otro estilo, la dinámica del diálogo, del lenguaje no verbal, en la que el sufrimiento de un ser humano increpa a otro que lo reconoce como un igual. “Yo no puedo curarte, ni siquiera puedo evitar que sufras. Pero estoy aquí, ¡jutilízame!”. Morir es una experiencia única, no existen expertos en la muerte de otros. El valor del profesional reside en haber sido testigo de la muerte de otras personas, haber presenciado otras formas de afrontar y de morir, certificar que morir en paz, morir con dignidad está al alcance de cualquier persona.

Durante siglos se ha considerado que la razón de ser de la medicina era evitar la muerte. Durante siglos se ha venido considerando la vida como el bien supremo recibido de dios e irrenunciable. Durante siglos se admitió la desigualdad natural de los seres humanos: se nacía rey o se nacía esclavo. En ese contexto social y cultural, la relación entre los médicos y sus pacientes seguía un modelo desigual, vertical, en el mejor de los casos paternalista, en que el médico se situaba en un nivel superior respecto al paciente. No solo en cuanto a sus conocimientos técnicos, también en cuanto a su cualificación moral porque el médico, comprometido por su juramento hipocrático tenía la misión de velar por la vida del enfermo. El papel del enfermo —el paciente— quedaba reducido a la doble aceptación: de la enfermedad como voluntad de dios, y de las decisiones del médico como conocedor de la ciencia. Llegadas a un punto, ambas voluntades se plegaban a la divina: el paciente sin posibilidad de sanación quedaba “en manos de dios”.

Las cosas comenzaron a cambiar, en el plano normativo al menos, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos que nos reconoció a todos los seres humanos iguales en dignidad por el mero hecho de serlo y asoció la expresión de esa dignidad a la libertad de diseñar la propia vida de forma autónoma. Aunque se tardó medio siglo hasta que esos derechos humanos se extendieran al campo de aplicación de la medicina, hoy en día la relación médico-paciente es, todavía de un modo imperfecto, una relación igualitaria: médico y paciente se diferencian en conocimientos técnicos, pero no en dignidad. En teoría, ningún interés salvo el bien común está por encima de la voluntad del paciente aunque la realidad en la mayor parte de los países es que esa autonomía no alcanza todavía al proceso final de la vida.

Partiendo, pues, de un concepto actual de la medicina como la ayuda técnica prestada al ser humano enfermo desde el respeto a su dignidad y libertad individuales y de que la muerte es un hecho natural inevitable y añadiendo la evidencia de que la vida no siempre es un bien sino que en ocasiones no es preferible a la muerte, podremos admitir como legítimas y deseables las actitudes médicas ante la muerte: permitir la muerte, ayudar en ella e incluso, facilitarla. Intentaremos argumentarlas.

Permitir la muerte

Como queda dicho, en la tradición hipocrática la obligación del médico era preservar la vida incluso por encima de la voluntad del enfermo (“Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo; tampoco

Permitir la muerte, ayudar en la muerte, facilitar la muerte*

Dr. Luis Montes
presidente federal de DMD
Dr. Fernando Soler
secretario de DMD-Madrid



* Resumen de la conferencia pronunciada por los autores en Alcoy (Alicante) el 23 marzo de 2012.

“Los avances médicos a veces provocan el ingenuo espejismo de que hay que intentarlo todo porque todo es posible y de que mientras hay vida, hay esperanza”

administraré abortivo a mujer alguna” del juramento hipocrático) El concepto de calidad de vida no existía porque la vida, como don divino, era considerada en sí misma el bien máximo. El médico, una especie de intermediario de dios, se sentía más al servicio de la vida que del ser humano enfermo. En todo caso, durante siglos la capacidad técnica de evitar la muerte era casi inexistente. Los problemas comenzarán a raíz del desarrollo de la ciencia médica. Durante el siglo XX, especialmente en su segunda mitad, el conocimiento de las causas de las enfermedades y el crecimiento explosivo de las tecnologías aplicadas a esos conocimientos permiten la curación de enfermedades que habían constituido verdaderos azotes para la humanidad: se acaba con las epidemias, se desarrollan cirugías que llegan a permitir el recambio de órganos vitales y se desarrollan métodos de soporte vital que pueden mantener las funciones vitales imprescindibles indefinidamente. Todos estos avances, convenientemente amplificadas por los medios de comunicación de masas, llegan a generar, incluso entre profesionales de la medicina, el ingenuo espejismo de que la muerte puede llegar a ser evitada. Expresiones como “mientras hay vida, hay esperanza” adquieren un sentido casi de garantía: hay que intentarlo todo porque todo es posible.

En poco tiempo, los progresos técnicos, las vacunas, los antibióticos o las cirugías, unidas sobre todo a las mejoras en higiene y alimentación, elevan la esperanza de vida al nacer hasta duplicarla en sólo un siglo (al menos en los países desarrollados). El siglo XX consiguió dar más años a la vida. Lamentablemente, con el aumento de los años de vida aparecen o se multiplican las enfermedades que llamamos degenerativas y cada vez es mayor el número de personas que las padecen y se ven obligadas a vivir entre sufrimientos crecientes cuando no en estados de deterioro mental progresivo, incluso de inconsciencia, que reducen su vida a niveles meramente vegetativos con pérdida de las funciones de relación y autoconciencia que distinguen a los seres humanos del resto de los seres vivos. Se consiguió dar más años a la vida, pero no siempre más vida a los años. Este desarrollo de la medicina generó en los profesionales un entusiasmo comprensible. Por primera vez se adquirió la capacidad de influir eficazmente en el curso de las enfermedades: una apendicitis aguda dejó de ser un cólico miserere mediante una simple cirugía que puede practicar el cirujano más inexperto;

los avances en el conocimiento de las infecciones y el desarrollo de los antibióticos terminaron con las pestes que han diezmando a la humanidad; las vacunas borran del mapa enfermedades que causaban la muerte en la edad infantil. El médico adquiere así un poder que hace más difícil renunciar a todo el arsenal terapéutico para mantener con vida a su paciente. A muchos médicos les es difícil asumir que no todo lo que es técnicamente posible es éticamente aceptable. La creencia del médico en que su obligación es mantener la vida, unida a la capacidad real de hacerlo traen consigo el mal empleo de las tecnologías y de las técnicas de mantenimiento que se llegan a aplicar incluso sin la menor esperanza de poder evitar la muerte. Se produce lo que se conoce como encarnizamiento, obstinación o empeñamiento terapéuticos. De morir cuando Dios quería se pasó a morir cuando el médico lo permite.

Desde la práctica de una medicina humanitaria, centrada en la persona enferma y no en la enfermedad, hay que rechazar el empleo de medidas de sostén que, incapaces de revertir la situación, solo tienen la finalidad de mantener a la persona en una apariencia de vida. Igualmente rechazable es a nuestro juicio la alimentación e hidratación forzadas cuando el grado de deterioro que produce la enfermedad ha llegado a impedir incluso estas funciones elementales. Pretender que estas medidas son irrenunciables por básicas es desconocer las leyes que nos asisten y nos reconocen el derecho a renunciar a cualquier actuación en el ámbito sanitario y, en el fondo, una cínica manera de seguir ejerciendo el dominio sobre el paciente y su entorno afectivo.

Para nosotros, nuestra obligación ética como médicos es permitir que la muerte ocurra cuando es inevitable sin confundir la prolongación de la vida con el alargamiento de la agonía. Es la enfermedad y no la limitación de medidas incapaces de revertirla, la causa de la muerte.

Ayudar en la muerte

Cuando un médico se encuentra ante un paciente sin curación posible a pesar de todos los recursos terapéuticos de que dispone, se enfrenta al reto más importante y difícil de su profesión. Lo cierto es que en las facultades de medicina, la muerte y la forma de afrontarla son absolutamente ignoradas. En realidad, en la práctica médica diaria no se emplea apenas el término

muerte. Solemos referirnos a ella como exitus (de *exitus letalis* que quiere decir salida mortal). Con esta escasa formación para afrontarla, la muerte inevitable genera en el médico convencido de que su obligación es vencerla, una frustración profesional y personal que a menudo aunque cada vez menos, lleva al desentendimiento, al abandono del paciente a su suerte: “ya no se puede hacer nada” suele ser la frase que condena al paciente a una muerte en medio de sufrimientos que la ciencia médica ha aprendido a evitar hace años.

Esta práctica inaceptable se conoce como abandono terapéutico. Todavía demasiados médicos siguen entendiendo que la prohibición hipocrática de acortar la vida está por encima de su obligación de aliviar el sufrimiento y esgrimen “razones de conciencia” para no administrar fármacos que alivien el sufrimiento final aunque fuera a costa de acortar una vida que es sólo ya agonía. Acortamiento que, por otra parte, nadie ha demostrado hasta hoy. Someter a un moribundo y a su familia a una muerte no aliviada o a una agonía prolongada durante días para evitar una posible conducta eutanásica no tiene a nuestro juicio justificación desde una ética profesional que debe poner por encima de todo el bienestar del paciente en el respeto a su dignidad y su libertad de elección. Nadie debería sufrir padecimientos que no desea y, como dicen expresamente las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón o Navarra, es deber del médico “abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas”.

En ocasiones el sentimiento de pérdida de la dignidad asociado al deterioro físico que se padece hace que la vida no sea un bien deseable sino una condena inaceptable

Actuaciones lamentables e injustificadas como la del consejero Lamela poniendo en cuestión la sedación de pacientes terminales en el Hospital de Leganés no han ayudado a avanzar en esa muerte asistida, sin sufrimiento, en un sueño tranquilo y acompañado que constituyen hoy el ideal de muerte digna para la inmensa mayoría de los ciudadanos. Como tampoco garantiza esta clase de muerte la reciente Guía de Sedación Paliativa de la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que parecen más empeñadas en evitar el deslizamiento hacia la eutanasia que un sufrimiento final especialmente innecesario ante la falta de perspectivas.



Muchos médicos hoy viven como una exigencia ética personal y profesional la ayuda en la muerte y entienden que el único objetivo terapéutico irrenunciable desde una ética profesional respetuosa con la dignidad del paciente y su familia, es evitar el sufrimiento no deseado. Otros siguen anclados en la ética hipocrática que coloca al médico y su moral por encima del paciente. Cómo muramos depende en gran medida de en manos de qué clase de médico tengamos que vivir nuestro final.

Facilitar la muerte

Por más que se empeñen algunos en defenderla, la pretendida sacralidad de la vida no desmiente el hecho de que en ocasiones la vida no resulta un bien deseable sino una condena inaceptable. Frecuentemente no es tanto el sufrimiento físico lo que hace la vida indeseable sino el sentimiento de pérdida de dignidad asociado al deterioro físico que experimenta el paciente. Aunque se pretenda ignorar o incluso justificar desde posiciones confesionales, la realidad es que muchas personas son obligadas a vivir en situaciones clínicas que nadie en su sano juicio desearía para sí mismo y que ofenden la sensibilidad y la dignidad de quienes las contemplan.

La ética médica exige como primera obligación respetar la autonomía del paciente en la toma de decisiones y la segunda, procurarles el bien que necesitan. El médico no puede negarse a facilitar la muerte liberadora a quien lo solicita seriamente ante un sufrimiento inaceptable

Ni desde los principios constitucionales, ni desde una deontología médica comprometida con los pacientes, ni probablemente desde posiciones religiosas, puede seguir negándose el control sobre la etapa final de nuestra vida. Nuestra Constitución proclama la libertad como el valor superior y la dignidad de la persona y el libre desarrollo de su personalidad como fundamentos del orden político sin ninguna reserva respecto a ninguna etapa de la vida. Es cierto que la constitución defiende también el derecho a la vida y a la integridad física y moral pero no convierte tal derecho en una obligación de vivir y, al contrario, establece que nadie puede ser sometido a torturas, penas o tratos inhumanos o degradantes. Torturas, penas y trato inhumano y degradante al que son sometidos cientos de enfermos mantenidos en situaciones indignas contra su voluntad y la de sus legítimos representantes en nuestros centros sanitarios.

Es una incongruencia inaceptable que nuestras leyes sanitarias, especialmente la Ley de Autonomía del paciente, nos reconozcan el derecho a renunciar a cualquier medida terapéutica, aunque de ello se siga una muerte cierta y que el suicidio sea impune en el vigente Código Penal, pero siga castigándose, aunque sea atenuadamente, la ayuda prestada para abandonar una vida que constituye un tormento para quién la padece. Esta hipocresía legislativa deja especialmente desprotegidos a aquellos que, como Ramón Sampederro, se encuentran más indefensos. Con toda convicción entendemos que una ética médica que tiene como su primera obligación el respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones y la siguiente, procurarles el bien que necesitan, no puede negarse a facilitar la muerte liberadora a quien lo solicita reiterada y seriamente ante un sufrimiento que, con todo derecho, considera inaceptable. A este respecto pueden resultar reveladoras las palabras de la Federación Flamenca de Cuidados Paliativos de Bélgica, segundo país europeo en despenalizar la eutanasia: “Los cuidados paliativos y la eutanasia no son

ni opciones alternativas ni se oponen la una a la otra. Cuando (...) un paciente, a pesar de recibir el mejor tratamiento posible, continúa experimentando la vida como insoportable, no existe ninguna brecha entre los cuidados paliativos proporcionados antes y la eutanasia que se aplica ahora, más bien lo contrario”.

En conclusión: en el siglo XX, en el que nacimos, conseguimos el reconocimiento de los derechos fundamentales como personas y también como personas enfermas: derecho a consentir o rechazar un tratamiento, aunque ello origine la muerte; derecho a recibir cuidados paliativos de calidad, incluida la sedación terminal; derecho a ser representados; derecho a expresar anticipadamente nuestra voluntad... El siglo XXI, en el que moriremos, es el de la lucha por los derechos de salida que culminarán el proceso de autonomía personal; de ciudadanía completa. La dignidad de la vida sólo se alcanzará completamente cuando también las decisiones fundamentales sobre su proceso final, la muerte, dejen de estar en manos de otros, ya sean obispos, políticos o médicos.



1.- Antecedentes del Caso

Hace aproximadamente un año, en el número 58 de esta revista, escribí un comentario sobre la admisión de una demanda por parte del Tribunal de Estrasburgo (Tribunal Europeo de Derechos Humanos) del ciudadano Ulrich Koch contra Alemania.

La esposa de Ulrich Koch estaba afectada de una tetraplejía sensomotriz total, y por ello había solicitado a las autoridades administrativas alemanas quince gramos de pentobarbital para poner fin a su vida. Ante la negativa del Estado alemán a suministrarle la sustancia, ésta acabó con su vida trasladándose, en compañía de su esposo, a Zurich, en territorio suizo, donde asistida por la asociación Dignitas, puso fin a su vida. Su esposo continuó con el procedimiento ante las autoridades judiciales alemanas, lo que le permitió llegar hasta el Tribunal de Estrasburgo.

El Tribunal de Estrasburgo admitió su demanda por entender que se podía haber vulnerado, entre otros, el artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

El artículo 8 del Convenio dice:

El Tribunal de Estrasburgo abre camino al derecho a morir

M^a Jesús Díaz-Veiga
Abogada de DMD

“1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y su correspondencia.

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



2.- Cuestiones a resolver

En el presente caso había dos cuestiones que debían ser examinadas por el Tribunal. La primera, la negativa del Estado alemán a estudiar la queja que el propio Ulrich Koch había presentado en nombre propio. El demandante alegaba que el sufrimiento de su esposa, con la que llevaba casado desde el año 1982, y las especiales circunstancias de su muerte le habían afectado en su condición de esposo compasivo y cuidador de manera que se había dado lugar a una violación de sus propios derechos. A la luz de esta alegación el Tribunal de Estrasburgo consideró que debía examinar si el demandante podía ser considerado víctima desde la perspectiva del artículo 8 del Convenio.

La segunda cuestión planteada era si el Estado alemán había vulnerado el derecho de autodeterminación de la esposa de Ulrich Koch al impedirle la obtención de pentobarbital sódico que le hubiera permitido poner fin a su vida.

Respecto a la primera cuestión, esto es, la relativa a la admisibilidad de la demanda del señor Koch, puede decirse que su planteamiento suponía la posibilidad de “ampliar el concepto de víctima” recogido en el artículo 34 del Convenio para integrar como tales en el artículo 8 no solamente a la persona directamente afectada por la posible vulneración de su derecho a la vida privada entendida como autodeterminación, sino también a aquellas personas que por mantener una estrecha relación con la víctima principal podían ser consideradas también como víctimas.

Ello no es una cuestión secundaria o baladí. Ya señalé en mi anterior artículo que las personas que se encuentran en una situación análoga a la de la señora Koch (esto es, gravemente enfermas con padecimientos físicos o psíquicos insoportables e importantes) desean poner fin a su vida en un tiempo razonable. Y los tribunales, normalmente, hacen esperar mucho más tiempo del razonable. Por tanto constituye un evidente desamparo obligar a esas personas a que prolonguen su sufrimiento a fin de garantizar que su caso no será rechazado por falta de legitimación por las últimas instancias judiciales. En el presente caso el proceso del que trae causa la sentencia que comenté se inició en noviembre de 2004 y ha finalizado en julio de 2012.

Nuestro Tribunal Constitucional en el caso de Ramón Sampedro entendió que la reclamación del derecho a poner fin a la propia vida, aun suponiendo que tal derecho existiera, era de carácter eminentemente personal e intransferible. Por tanto solo la propia víctima estaba legitimada para interponer los correspondientes recursos judiciales. No cabía, por tanto, la sucesión procesal. Es decir, ni los herederos de la víctima ni sus más allegados podían sucederle en la

reclamación judicial. Esta tesis fue también confirmada por el propio Tribunal de Estrasburgo en el caso Sanlés Sanlés c. España.

Quizás fuera ese escollo procesal el motivo por el que Ulrich Koch, reivindicó desde el comienzo del proceso su condición, no solo de esposo de la víctima sino también de ser víctima él mismo de la falta de asistencia a su esposa por parte de las autoridades estatales para poner fin a sus padecimientos.

3.- Decisión de Estrasburgo

El 19 de julio de 2012 el Tribunal de Estrasburgo dictó sentencia por la que, a pesar de confirmar la tesis de la jurisprudencia anterior, es decir que el demandante no tiene legitimación para invocar los derechos de su difunta esposa en virtud de la naturaleza no transferibles de éstos (por tanto no cabe la sucesión procesal), declaró QUE HABÍA HABIDO VIOLACION DEL ARTICULO 8 DEL CONVENIO porque los tribunales alemanes se habían negado a examinar la reclamación del propio demandante, esto es, por haberle negado la condición de víctima que el demandante había alegado a lo largo del proceso.

En este sentido señala que el Sr. Ulrich Koch había estado casado durante 25 años con su esposa. Había acompañado a su esposa a través de su sufrimiento y finalmente había aceptado y apoyado su deseo de acabar con su vida. Igualmente presentó un recurso administrativo junto con su esposa y continuó los procesos en su propio nombre después de la muerte de ésta. Finalmente señala que las cuestiones que giran en torno al derecho a la libre determinación de una persona a acabar con su vida tienen interés general por ser cuestiones que han sido reiteradamente planteadas ante el Tribunal (casos Pretty c. Reino Unido; Sanles Sanles c. España y Haas c. Suiza).

Con base en estos argumentos, el Tribunal de Estrasburgo ha declarado que ha existido vulneración del artículo 8 del Convenio en la persona de Ulrich Koch. Sin embargo, al no concederle legitimación (por no ser posible la sucesión procesal) en la reclamación por vulneración del derecho de autodeterminación de su esposa, el Tribunal no ha podido (o no ha querido) dar un paso más en el camino iniciado en anteriores sentencias (Pretty c. Reino Unido y Haas c. Suiza) y dotar de mayor contenido el derecho de autodeterminación de las personas a disponer de su propia vida.

No obstante, el pronunciamiento del Tribunal en el presente caso no es irrelevante. Reconocer el carácter de víctima al esposo de la persona enferma que sufre es un paso en el reconocimiento de los derechos de los allegados de estas personas y parece abrir un camino para poder salvar el escollo de la imposibilidad de la sucesión procesal que habrá que ir investigando.

F. Nietzsche dedica numerosos textos de su obra a la necesidad de la libertad en la vida y en la muerte (las ideas básicas de algunos de estos textos vienen a continuación, casi a modo de paráfrasis). Por ejemplo, un capítulo entero de “Así habló Zaratustra” titulado ‘De la muerte libre’ o un sustancioso párrafo en ‘Crepúsculo de los ídolos’ (Incursiones de un intempestivo, 36. Moral para médicos).

Nietzsche declara desde el principio, con su estilo a veces algo enigmático, que hay que morir en el momento justo, en lugar de morir demasiado tarde o demasiado pronto. Para ello, sin embargo, es preciso también vivir en el momento justo.

Hay gente que, braceando únicamente sobre la superficie de la realidad y abrumando de tristeza el hecho mismo de morir, se preocupa sobremanera de la muerte, aunque en el fondo desconoce su verdadero rostro. Nietzsche, por el contrario, propone a quien ama la vida en plenitud celebrar la fiesta de la muerte plena y cabalmente realizada: es así como morir se muestra como la consumación de una victoria y quien muere se quiere y se sabe rodeado de personas llenas de esperanza y de promesas.

Hemos de aprender a morir, dejándonos de festejar la muerte como quieren que lo hagamos quienes han renunciado a vivir. Morir así es un acontecer grandioso, a condición de que muramos combatiendo y prodigando lo mejor de nosotros mismos. De hecho, morir está en las antípodas de esa muerte que entre aspavientos ven algunos acercarse furtivamente como un temible ladrón.

Esta es la muerte que deseo, dice Nietzsche, la muerte libre, que viene a mí porque yo quiero. La quiero en el momento justo –continúa–, cuando perciba que alcanzo mi meta y otros van a continuar el camino que ahora estoy recorriendo. Sin coronas marchitas, sin mirar hacia atrás, en su justo momento. Aferrarse mecánicamente al tiempo a toda costa, apurar sin límite la madurez lleva a quedar como manzanas arrugadas. En tal caso, la cobardía es lo que principalmente retiene en su rama.

Hay que acabar con los discursos que predicán resignación ante la muerte lenta y paciencia con “lo terrenal”. En realidad, son las cosas “terrenales” las que tienen paciencia con esos predicadores de la resignación y la muerte lenta, olvidando que hasta su fundador, Jesús, murió, en cambio, demasiado pronto. ¿Por qué no dejarse de temores y plañideras, y aprender, en cambio, a vivir y amar la tierra y lo terrenal, también a reír?

Una señal de haber alcanzado la verdadera madurez es percatarnos serena y apasionadamente del niño que nos alienta dentro; un niño que es inocencia y



La muerte libre (así lo dijo Zaratustra)

■ Antonio Aramayona

olvido, un nuevo comienzo, un juego, una rueda que se mueve por sí misma, un primer movimiento, un Sí excelso a la vida. En ese niño el espíritu se atreve a desear sin límites y sin trabas. Es en ese niño como nos comprendemos mejor en la muerte y en la vida. Libres para la muerte y libres en la muerte, se muere amando a la vida, afirmando con la misma pasión lo humano y lo terreno. Por eso mismo es tan deseable el morir donde sigue brillando la fuerza de la vida, ya que, de lo contrario, se habrá malogrado hasta el morir mismo.

Maravilloso anhelo el de morir un día rodeado de amigos amantes de la tierra. Fecundo deseo el de volver a la tierra para volver a ser tierra como acto definitivo de amor a la tierra.

Dejándose de ambigüedades, Nietzsche recalca sin descanso que hay que “morir con orgullo cuando ya no es posible vivir con orgullo. Él mismo propone una muerte gloriosa, elegida libremente, realizada a tiempo, con lucidez y alegría, rodeado de hijos y de testigos, de forma que todavía sea posible un auténtico adiós, al que asista verdaderamente quien se despide y haga una tasación real de lo deseado y de lo conseguido a lo largo de toda su vida; la muerte, así, se opone totalmente a la horrible y lamentable comedia que el cristianismo ha hecho de la misma. No le debemos perdonar nunca al cristianismo que haya abusado de la debilidad del moribundo para violar su conciencia, al igual que ha hecho con la forma de morir para emitir juicios de valor sobre el hombre y sobre su pasado”.

La muerte libre. La vida libre. La misma dignidad en el vivir y en el morir. El derecho a decidir libre y responsablemente mi vivir y mi morir, sin que nadie usurpe o suplante jamás ese derecho. Como escribe Epicuro, “nada hay temible en el vivir para quien ha comprendido rectamente que nada temible hay en el no vivir” (Carta a Meneceo, 124).

DMD Cataluña

Mercé 2012 y visita de Aycke Smook y Derek Humphry

Dentro del conjunto de actos que marcan la celebración de la festividad de La Mercè, patrona de Barcelona, se celebró durante los días 22, 23 y 24 de Septiembre, en la Plaza de Catalunya, una muestra de asociaciones de la ciudad, en la que DMD-CAT participó por segunda vez.

En esta plaza diariamente se celebraron actuaciones relacionadas con asociaciones culturales lo que hizo que hubiera estos días una gran afluencia de público.

A lo largo de los tres días que dura la Mostra d'Associacions, DMD-CAT atendió durante las 34 horas que permaneció abierto el recinto a más de 600 personas a las que les interesaban recibir información relativa a nuestra asociación. Hemos hecho un balance de los temas tratados en las entrevistas y por orden de importancia han sido los siguientes: el documento de voluntades anticipadas; las actuaciones y actividades de DMD cara a los socios, objetivos y fines de la asociación; las reivindicaciones por la eutanasia y el suicidio asistido; cómo hacerse socio, y cómo llegar a ser voluntario; la ley en España y en otros países (Países Bajos, Suiza, Oregón, Washington, Montana, Exit, Dignitas,...); estructura en España (federal, autonomías, Baleares, Levante), algún caso personal, derechos del enfermo, etc.

Poco antes de la clausura, visitó la Mostra la delegada de Salud del ayuntamiento, Cristina Iniesta Blasco, se detuvo en la carpa de DMD-CAT y mostró un vivo interés por la asociación, ya que actualmente su departamento y la regiduría de Drets Civils están colaborando con DMD Catalunya en la preparación de una jornada cara al público sobre la muerte en tres grupos humanos: niños, enfermos mentales, y ancianos.

Invitados internacionales de Right to Die

Como noticia final diremos que en las fechas de la Mostra llegaron a Barcelona, en viaje particular, Aycke Smook, presidente de Right to Die Europe (RtD's), venido de Holanda, y de Derek Humphry, fundador en Oregón (donde reside) de la Hemlock Society para la defensa de la eutanasia, expresidente de la World Federation for right to die with dignity (WF), y autor de varios libros muy conocidos sobre estos temas.

Aycke y Derek fueron invitados a visitar la carpa de DMD y posteriormente a conocer el local de la asociación, en compañía de María Benítez y Gustavo Subirats (presidenta y secretario, respectivamente), y de María José Anía, Sara Estrada y Patricia Malagarriga, que gestionan la comunicación con RtD's y con WF.



Dereck Humphry y G. Subirats.



Aycke Smook y María Benítez

DMD Madrid

Talleres de Atención Personalizada



En el mes de noviembre DMD Madrid abre unos Talleres de Atención Personalizada. DMD se define como un movimiento ciudadano por una muerte digna y por esta razón se entiende que todos nuestros socios y socias debe formar una base sólida de personas que compartan y comprendan lo que este hecho significa. Por ello se quiere ofrecer a los socios un espacio de formación con objeto de profundizar en aquellos temas de interés para llegar a ser más conscientes de nuestros derechos y que, llegado el momento, sepamos defenderlo y actuar en consecuencia.

Desde estas páginas invitamos, pues, a los socios y socias de la Comunidad de Madrid a participar en los Talleres de Atención Personalizada. La duración de cada taller será de 1 hora y media y la metodología utilizada será eminentemente práctica y participativa. Se pretende realizar una puesta en común de las impresiones y apreciaciones de los participantes

Taller I:

'Testamento Vital o Documento de Instrucciones Previas'

Día: 15 de noviembre de 2012

Lugar: Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda.

Hora: 18.00 a 19.30 horas

Plazas: 12



para garantizar la interiorización de los conceptos tratados.

La actividad estará abierta tanto a socios/as como también a no socios/as y se llevará a cabo por dos profesionales del Equipo de Atención Personalizada de DMD. Si las reservas por asistir a estos talleres superaran el número de plazas previstas, se generará una lista de espera para organizar nuevos grupos en fechas posteriores y así poder atender la demanda.

La dignidad al final de la vida

El comienzo del curso de DMD Madrid ha tenido lugar con un ciclo de conferencias sobre la dignidad al final de la vida organizado conjuntamente con la Sección de Derechos Civiles del Ateneo de Madrid. Ha sido un ciclo breve de tres sesiones que han tenido lugar cada mes en el Salón Estafeta del Ateneo de Madrid y han sido presididas y presentadas por María Ángeles Siemens, presidenta de la Sección de Derechos Civiles del Ateneo. La primera sesión (20 septiembre) estuvo a cargo de los médicos Fernando Marín y Fernando Soler, presidente y secretario, respectivamente, de DMD Madrid.

El 17 de octubre Pablo Soler, coordinador de grupos de DMD, disertó sobre el Testamento vital. La última sesión (14 de noviembre) tendrá lugar en el salón de actos y consistirá en un Cine-forum en que se visionará la pieza 'La muerte voluntaria en el cine'. La presentación y la moderación del diálogo correrán a cargo de Luis Montes, presidente federal de DMD.

Holanda Eutanasia a una paciente con Alzheimer

Una década después de la aprobación de La Ley de Eutanasia en Holanda, ha sido aplicada por primera vez a una paciente con demencia severa. La mujer padecía un Alzheimer en estado avanzado. Es el primer caso que se produce, tal como indica la Asociación holandesa para el final de la vida voluntario (NVVE). «Ciertamente se trata de un paso importante. Antes los pacientes que morían mediante eutanasia se encontraban en un estadio muy precoz de la demencia, lo que no era el caso de esta mujer», declaraba Walburg de Jong, portavoz de la NVVE.

La legislación holandesa no autoriza la eutanasia sino cuando el paciente lo solicita con plena conciencia y cuando sufre dolores insoportables debidos a una enfermedad diagnosticada como incurable.

La mujer de 64 años, residente en Brabante (al sur del país), estaba enferma desde hacía mucho tiempo y había perdido ya la consciencia de sus actos. A pesar de que la ley exige que el enfermo pida la eutanasia por sí mismo de forma clara y reiterada, en esta ocasión ha valido una declaración escrita firmada por la fallecida. El documento es indispensable para que el médico siga adelante con el procedimiento; la fallecida señaló así su deseo de morir. Según sus parientes, “no quería perder por completo la cabeza y depender de otros confinada en un centro”. Su muerte ocurrió en marzo y desde ese momento ha sido estudiada y objeto de encuesta, según exige la ley vigente.

“No puedo jurar que se trate del primer caso en el mundo, pero esta señora se encontraba en un estadio de enfermedad mucho más avanzado que Claus”, subrayaba el portavoz de la NVVE, en referencia a Hugo Claus, escritor belga, con Alzheimer, que murió mediante eutanasia el 19 de marzo de 2008 en Amberes. «Se trata también de un mensaje para los médicos pues a veces rechazan la eutanasia a personas en estadios avanzados de demencia aun a pesar de que lo hubieran solicitado expresamente», añadía Walburg de Jong.

Canadá A favor de la legalización de la eutanasia

Hay que legalizar la eutanasia y el suicidio asistido ha afirmado un comité de expertos canadienses de la Sociedad Real de Canadá, aunque sugiere que se haga en un marco regulador exigente. El comité reclama que los gobiernos, las instituciones sanitarias y los médicos trabajen conjuntamente para garantizar los mejores cuidados paliativos.

Este comité compuesto por seis expertos de diferentes disciplinas como la ética, el derecho, la medicina recomienda al gobierno modificar el Código Penal para poder permitir el suicidio asistido y la eutanasia cuando lo solicite el paciente en las condiciones adecuadas para tomar esta decisión. El grupo de expertos estima que el suicidio asistido y la eutanasia voluntaria debieran estar permitidos para aquellos individuos que pueden tomar una decisión libre y lúcida. El informe no recomienda que haya que limitar estas conductas eutanásicas solamente a los enfermos en fase terminal.

Actualmente en Canadá la causa de Sue Rodríguez está haciendo jurisprudencia. Esta mujer con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), llamada también enfermedad de Lou Gehrig, solicitaba que se le autorizase legalmente a alguien para que le ayudase a morir. En 1993, en un juicio muy dividido (5 miembros contra 4), el Tribunal Supremo de Canadá dictaminó que en el estado actual del derecho no se podía permitir una excepción a la ley que prohíbe la ayuda médica al suicidio.

Según Daniel Weinstock, uno de los autores del informe, las cosas han cambiado mucho desde entonces. En entrevista a la RDI, el experto en ética y en filosofía de la Universidad de Montreal ha recordado que en aquel momento los jueces del Tribunal Supremo habían alegado los riesgos de deriva para justificar su decisión y también habían recordado que países, comparables con Canadá en términos de cultura política, no habían aceptado la despenalización. Para M. Weinstock, con la despenalización en países como Bélgica y los Países Bajos, “tenemos ahora razones para pensar que es posible regular la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido de manera que se eviten abusos”.

“Una persona como Sue Rodríguez debiera tener el derecho a determinar las condiciones de su muerte, no solamente cuando ella esté en la agonía, en los últimos días de su vida, sino también cuando ella sienta que la progresión de su enfermedad sea incompatible con su manera de concebir una vida aceptable”. Al proponer la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido, los expertos de la Sociedad Real de Canadá estiman que las medidas que se establezcan deben ser tales que eviten las derivas. “Es preciso un cuadro regulador muy estrecho cuya principal función sea asegurar que cuando surja una solicitud se vea que procede de una persona que manifiesta un deseo bien informado, racional y que perdura en el tiempo”.

El grupo de expertos, además, estipula que, si el gobierno federal que claramente ha indicado no querer volver a abrir el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido no iba a llevar adelante la legalización; las provincias debieran ejercer ciertas prácticas por su parte y puedan avanzar solas no incriminando a los profesionales de la salud implicados en muertes asistidas.

Los expertos subrayan en su trabajo que los gobiernos, instituciones y familias de Canadá no se preparan suficientemente respecto a la muerte de los ciudadanos y próximos. Piden, pues, que se preste atención a los cuidados paliativos, calificados de ‘mediocres’ en Canadá, a los testamentos vitales y a la educación para mejorar los cuidados de los pacientes en la fase final de su vida.

Es más, los expertos consideran que las dudas e incertidumbres relativas al estatuto jurídico de la abstención y de la interrupción de tratamientos susceptibles de mantener al paciente con vida sin el consentimiento de la persona concernida debían resolverse lo antes posible.

Los expertos citan una reciente encuesta de Economist Intelligence Unit, que compara la calidad de la muerte en 40 países. Si Canadá se encuentra en el décimo lugar, el estudio recalca que la medicalización de la muerte en Canadá ha generado una cultura en que los ciudadanos tienen miedo a abordar el tema de la muerte. Medicalización o no, la mayor parte de los canadienses desean morir en casa, pero el 68,6 acaba muriendo en el hospital y en Quebec llegan a morir en el hospital el 86 %.

Los Canadienses se muestran favorables a la legalización de la eutanasia. El 85 % de los canadienses se pronuncia a favor de la eutanasia porque cree que permitirá librarse de los sufrimientos. El 66 % creen que legalizar la eutanasia no supone mandar un mensaje a la sociedad de que la vida de personas incapacitadas tienen menos valor.

Reino Unido Comisión de suicidio asistido

La Comisión para la Muerte Asistida británica tiene previsto entregar un informe en el que indica que el suicidio con ayuda médica debe despenalizarse en algunos casos, según ha informado el diario The Guardian.

La comisión tiene un carácter semipúblico. Aunque está financiada por fondos privados, su presidente es un miembro de la Cámara de los Lores, Charles Falconer, quien fue el primer secretario de Estado para Asuntos Constitucionales británico durante los Gobiernos de Tony Blair.

La recomendación de este grupo de expertos consiste en cambiar la actual legislación, que establece penas de hasta 14 años de cárcel para quienes ayuden a una persona a cometer suicidio. La condena es muy superior a la española, donde en determinadas circunstancias (que se trate de un enfermo incurable en estado terminal que haya solicitado repetidas veces ayuda para poner fin a su sufrimiento) la colaboración necesaria con el suicidio, tipificada en el artículo 143 del Código Penal, establece de una manera general que “el que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años”.

Pero, sin embargo, matiza que si lo hace “por la petición expresa, seria e inequívoca de este, 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”. El español Pedro Martínez tuvo que llegar a un estado terminal para recibir ayuda médica para morir

La aplicación estricta de la legislación británica había llevado a casos en los que la persona afectada por una enfermedad terminal decidía acudir a Suiza (único país donde el suicidio asistido está permitido) temían que quien les acompañara fueran procesados a la vuelta.

El último de ellos fue el de Debbie Purdy, una mujer con esclerosis múltiple que pleiteó para asegurar que su marido, Omar Puento, no iba a ser procesado si la acompañaba. Purdy lo consiguió en 2009, pero Diane Pretty, siete años antes, no lo logró, y al final murió por las complicaciones de su enfermedad.

En España el último caso conocido de una persona que pidió ayuda médica para morir porque padecía

una enfermedad terminal ha sido el de Pedro Martínez. A pesar de residir en Andalucía, una comunidad con una ley de muerte digna, tuvo que esperar a que un médico decidiera que estaba ya en situación terminal para recibir una sedación, en lugar de la asistencia al suicidio que pedía. Martínez, de 34 años, padecía una esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y murió el pasado diciembre en Sevilla tras una sedación administrada por médicos de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD).

Reino Unido

Muerte del paciente víctima del síndrome de cautiverio

Tan sólo una semana después de perder su última batalla ante la justicia para que se le reconociera el derecho a una muerte digna, el británico Tony Nicklinson, un hombre de 58 años paralizado de cuello para abajo desde hacía siete años, ha fallecido por “causas naturales”. La policía de Wiltshire, su condado de residencia en Inglaterra, parece no cuestionar el dictamen médico de deceso por neumonía, puesto que ha declinado la apertura de una investigación.

La justicia británica había rechazado la petición del enfermo víctima del síndrome del cautiverio, al entender que “la eutanasia voluntaria es un asesinato” en cualquiera de los casos. No se bastaba por sí solo: no era capaz de hablar y su única forma de comunicarse con los demás era mediante un programa

informático que transformaba sus parpadeos en sonidos. Nicklinson definía su vida de “indigna, triste y miserable”.

Nicklinson llevaba siete días rechazando cualquier tipo de alimentación cuando le sobrevino la muerte, o el final de lo que él mismo calificó de “una pesadilla en vida”, a las 10 de la mañana. Tomó esa decisión tras conocer la sentencia de la High Court (Alto Tribunal) en la que tres jueces estimaban que no les corresponde a ellos modificar la legislación según la cual “la eutanasia voluntaria equivale a un asesinato”. Aquel día lloró ante las cámaras y denunció la “cobardía” de una justicia que persigue a los médicos y familiares dispuestos a ayudar a morir a un paciente terminal, aunque en la práctica ello no siempre sea así.

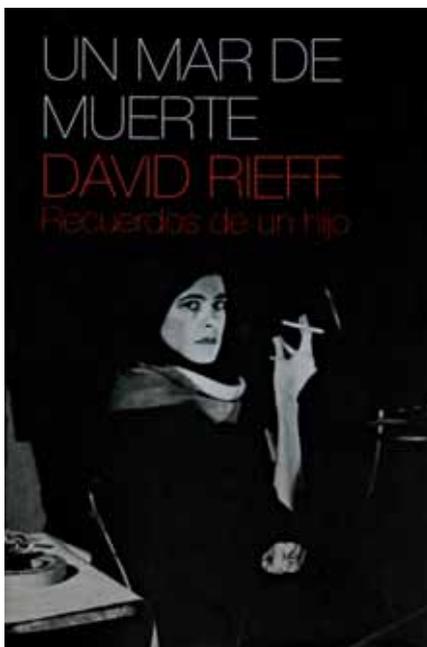
Italia

El cardenal pide morir en paz, sedado

El 31 de agosto murió el cardenal Martini. Al día siguiente de su muerte Corriere della Sera publicaba una entrevista hecha unos 20 días antes y que no había sido publicada por cierto miedo. Tras revisar el texto de la entrevista, ya incapaz de comer y beber, llamó a su médico y le dio las instrucciones para su muerte: que no le dieran ninguna alimentación ni tratamiento terapéutico, y que lo dejaran

morir en paz, sedado. Quería morir con la misma libertad que había ejercido siempre en su comportamiento. Lo mismo que rechazaba el encarnizamiento terapéutico atacaba la incompreensión con los homosexuales. En la misma entrevista comentaba: “Si dos gais desean firmar un pacto para dar una estabilidad a su pareja, ¿por qué queremos que no sea así?”

Un mar de muerte: recuerdos de un hijo*



Una tarde de finales de marzo de 2004 el periodista David Rieff después de un mes de idas y venidas entre Jerusalén y Cisjordania volvía a Nueva York. Su tarea urgente al parecer era poner en orden sus notas y redactar un amplio reportaje sobre los palestinos. Sin embargo la tarea que empezaba era un recorrido de dos años que acabaría con la muerte de su madre, Susan Sontag, dos años más tarde. Al día siguiente la llevó al médico. Era el tercer episodio de cáncer que le sobrevinía y que iba a ser más difícil de salvar que los dos anteriores. El primero había sido casi treinta años antes, pero el carácter voluntarioso y férreo de Sontag había arremetido contra todos los obstáculos.

Sontag era una mujer imbuida de una conciencia fuerte, al parecer desde niña estaba convencida de que podría superar las dificultades más adversas. Hablando de un episodio de su niñez deja escrito “Mi primer decisión infantil: Juro por Dios que no lo conseguirán. Era la decisión terminante de que no acabarían conmigo”. Este era el talante de Susan Sontag y su hijo lo deja reflejado en el libro que es una crónica y reflexión sobre las conversaciones

acerca del afán de supervivencia, de la lucha denodada contra el cáncer. Nunca sobre su muerte.

La enfermedad la aísla y, aunque mantiene intensas relaciones con amigos, es impenetrable en el campo del dolor, de los sentimientos propios, del miedo, del afán de vivir.... Su hijo para poder tras su muerte para comprenderla se adentra en sus diarios para conocer en qué mundo se había confinado. Rieff descubre que en ese tiempo, a sus cuarenta y dos años, no estaba lista para la muerte.

Es más en su diario confiesa que se ha descubierto en una especie de estado de “pánico en fuga”. No es que quiera salvar su vida, quiere prolongarla. Ella se sentía demasiado joven y testaruda. “La gente se refiere a la enfermedad como una profundización. No me siento más profunda. Me siento allanada. Me he hecho impenetrable a mi misma”. Y no sabe cómo ese sentimiento pueda “convertirlo en una liberación”.

Pero, aunque sus libros sobre el reino de la enfermedad en nuestros días no contengan ni siquiera referencias autobiográficas siempre es de interés echarles un vistazo. En uno de ellos, ‘El sida y sus metáforas’, escrito unos diez años después de su primer cáncer, cuenta su triunfo y con orgullo recordaba haber “frustrado el pesimismo de mis médicos”. Y contra todo pronóstico exigió una cirugía radical.

Contraofensiva militar

En 1978 empieza a publicar en la revista The New York Review of Books, unas entregas que después formarán el libro ‘La enfermedad como metáfora’. El cáncer, que está en el centro de su vida, es el tema central del libro.

Cada época histórica ha tenido sus enfermedades contra las que el hombre ha tenido que luchar, ha tenido que declararse vencido en la mayoría de los casos o bien soportando todas sus maldades ha logrado escapar con suerte. Para

nosotros son historia pasada la lepra, la peste bubónica, la gangrena, etc. pero han sido sustituidas por otras no menos agresivas. Es la ley de la vida y nadie se salva de la invasión de la enfermedad. Así constatará Sontag: “Cada persona al nacer posee una ciudadanía dual, en el reino de los sanos y en el reino de los enfermos. Aunque todos preferiríamos sólo utilizar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno se ve obligado, al menos por un tiempo, a identificarse como ciudadano de aquel otro lugar”.

A Sontag desde los cuarenta y tres años hasta su muerte, a los setenta y uno, le tocó residir en el reino de los enfermos. Y siempre se comportó como la obstinada niña que gritaba en silencio “Juro por Dios que no lo conseguirán”. No es de extrañar que aquella niña bastantes años después, tras haber sufrido la cirugía del cáncer de mama confiase a su diario: “La desesperación te hará libre”. Parece como si la situación crítica, la desesperanza e incluso la desesperación fueran el gran acicate que le hacía luchar –siempre contra viento y marea– en busca de un resquicio no de milagro sino de salvación por encima de las leyes estadísticas que hablan de muerte fatal. De ahí el sentido de que la desesperación le llevaba a ser libre.

Una mujer a la que le apasionaba la vida, no quería ser inmortal, pero sí prolongar la vida, no despedirse de sus amigos, seguir trabajando pues siempre tenía un proyecto entre manos y una idea o bastantes en su cabeza. La intensidad de la vida no le permitía dar paso a la desesperanza. El libro de Rieff es un homenaje a su madre, pero sobre todo, para el lector, es la crónica de una pasión por la vida, de una lucha inaudita contra la enfermedad y sobre todo el retrato psicológico de una mujer que murió como había vivido, sin reconciliarse con la idea de mortalidad.

* David Rieff, *Un mar de muerte. Recuerdos de un hijo*. Barcelona, Edit. Debate.

El cristiano no es sádico

“ Soy un cristiano libre en la Iglesia. Imbuido de lo mejor del espíritu del evangelio, p.ej., del amor al prójimo: “amad a vuestros enemigos pues, si solo amais a los que os quieren, ¿dónde está el mérito?”. Es justo por ese amor al otro por lo que soy el socio 10.223 de DMD Madrid.

Cualquier psiquiatra diagnosticaría que el empeño en imponer a otro un sufrimiento innecesario en contra de su voluntad es característica relevante de sadismo. Enfermedad mental grave, y socialmente peligrosa, los campos de exterminio nazis obedecieron al impulso de Hitler y sus cachorros de descargar sobre “las razas inferiores” la ira provocada por sus derrotas bélicas.

Los obispos españoles proceden de manera similar (suele olvidarse que ser cristiano inclina a ser antiepiscopal). Sus vidas están frustradas, comenzando por sus seminarios y universidades convertidos en guetos en los que no entra el aire, y siguiendo por su celibato obligatorio, que tanta pedofilia ha provocado. Por ello, como la avispa pican a la menor ocasión. Se gozan en descargar el propio veneno.

Su oposición subterránea a los cuidados paliativos, y, no digamos, su oposición estentórea al suicidio asistido, así como la de sus huestes mas enfermas, deriva de lo mismo:” ¡Que sufran!, ¡que paguen lo que nosotros ya hemos pagado por nuestras vidas no vividas!”. ¿Cómo se puede vivir si no se siente y se piensa con la propia cabeza? ”**Eduardo Cierco**, abogado y socio.

SÍ, EN-CASA

“ He leído con gusto las dos páginas de ENCASA. Sabía algo de esta asociación, pero me ha agradado conocerla más y espero mucho de esta sección en los números puesto que sin duda será muy práctica para los que vivimos ya nuestras etapa final y deseamos la muerte en casa como alternativa de calidad al hospital. Sabemos los que vivimos con averías notables que en un momento dado nuestros familiares se verán en la necesidad de llevarnos a urgencias. Creo que para esos momentos tenemos que estar preparados y decididos a tomar una decisión que nos devuelva a casa a su tiempo. ”**Francisca P.** Madrid.

Con el PP hemos dado

“ Sabíamos que iba a llegar el Partido Popular. Era una llegada anunciada hacia tiempo. Pero ciertamente yo no me esperaba que el exalcalde de Madrid, que parecía tolerante, cuando se ha vestido la casaca de ministro de Justicia resultase tan fundamentalista. Parece ser que vamos a vivir peores tiempos de aquellos en que se perseguía a las clínicas que practicaba la interrupción del embarazo. Al menos entonces se reconocía el pluralismo aunque algunos sectores obstaculizasen con denuncias y juicios la libertad de las mujeres.

Recuerdo esto por lo que pueda afectar al derecho a la muerte digna. A este paso y siguiendo el proceso del antiaborto de Gallardón, el nuevo ministro no va a endurecer más el art. 143 del Código Penal, pero sin duda corren peligro las leyes de muerte digna de las tres comunidades autónomas y no habrá que esperar que el gobierno reactive en el Congreso la ley similar, pero con alcance estatal que había preparado el anterior gobierno.”**Juan R.**



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



 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