



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.

El Congreso, institución eutanato-escéptica

Suicidio y Código Penal

Reflexiones sobre la función punitiva del Estado y la disponibilidad de la vida propia

EDITORIAL

8 A un paso de la frontera

Hablemos del testamento vital Criterios de renuncia a una supervivencia inútil



Vejez, muerte y dignidad

Sobre las muertes hospitalarias de viejos

13

19 El miedo de la vejez o el alzheimer social

A propósito de la vida cumplida y el derecho

Apuntes de una vida: envejecer

24

28 La vida cumplida



32

En la última vuelta del camino



Cuando la linterna solo parpadea

a decidir

34



Haneke: "Amor, mi película más tierna"

Encasa. Morir de viejo: cuidados paliativos en el anciano



36

Noticias

- 47 Francia. El Informe Sicard se atasca ante la eutanasia
- 48 DMD. Comunicado de prensa
- 49 En España se muere mejor gracias a Montes, pese a la COPE
- 51 Bélgica

52 Punto y aparte

Francisco Guerrero: El hombre que ya sabe su final



40

El Libro y su autor

54

Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna

DMD Federal

55 Cataluña

56 Galicia





El **Congreso,** institución **eutanato-escéptica**

La crónica parlamentaria de los últimos meses en nuestro país nos demuestra una vez más que el Congreso pasa de largo ante el problema del hombre ante la muerte. Enfrascados o impactados en el tema de la crisis económica o inmersos en la gestión de temas que apenas trascienden al exterior los diputados y los partidos han olvidado al hombre y su dimensión trágica de la vida.

Los socialistas tras su fracaso al no presentar en las dos legislaturas anteriores una ley reguladora de la eutanasia se refugiaron en los últimos meses de su mandato en la presentación de un proyecto de ley similar al que había sido aprobado por tres comunidades autónomas sobre los derechos de los pacientes en el proceso de morir. El cierre de la legislatura dejó de lado el tema que meses más tarde de las elecciones fue de nuevo presentado como proyecto de ley en el Congreso. Examinado en comisión el Grupo popular se encargó de echarlo a la papelera con la excusa de que ya todo estaba legislado. Lo correcto hubiera sido asumir el texto, mejorarlo y consensuarlo en sus contenidos y obtener una ley al estilo de la andaluza, que fue la que abrió el camino, y lograr una normativa acerca de los derechos del paciente en su fase anterior a la muerte con jurisdicción para todo el Estado.

Todos los grupos parlamentarios, a iniciativa de UPyD, suscribieron a principios de noviembre pasado una proposición no de ley para adoptar medidas preventivas que puedan atajar tantas muertes por suicidio. Pero como la proposición se circunscribía meramente al marco de la sanidad mental, de nuevo el Congreso se evadía de abordar el suicidio en un contexto amplio y, por tanto, se mantenía ajeno al suicidio como muerte voluntaria y como derecho de la persona a terminar con su vida.

Sentido común iudicial

Últimamente ni siquiera el legislativo se ha sorprendido de que el Consejo del Poder Judicial (CGPJ) emplazase a los jueces a interpretar la ley ante los desahucios y a urgir al legislativo a una nueva normativa que anulase no solo la vieja y trasnochada ley hipotecaria sino amparadora de injusticias y de situaciones en contradicción con los valores constitucionales. "Los jueces –afirmaba Gonzalo Moliner, presidente del Consejo y del Tribunal Su-



premo— tienen posibilidades que la letra de la ley no les da, porque no son meros aplicadores de la letra de la ley". (...) "El juez puede hacer interpretaciones que en situaciones de emergencia podrían paralizar, actualizar o modificar la decisión [del desahucio] a las circunstancias del caso". Una reflexión parecida siempre se la ha planteado nuestra asociación: ¿por qué los tribunales no hacen frente a la norma del art. 143 del Código penal? Si como decía el magistrado, "entre otras se puede plantear una cuestión de constitucionalidad", de igual manera habría que aplicarlo a un articulo del Código Penal que no sabe interpretar y respetar las situaciones trágicas que obligan a una persona a solicitar la eutanasia o pedir ayuda para el suicidio.

Desde hace mucho tiempo, ya antes de la reforma del art. 143 del Código Penal (1995) los estudiosos –juristas, filósofos, sociólogos, etc.– vienen insistiendo en que el tratamiento penal de la eutanasia está enfrentado a los valores constitucionales. El Estado en el art. 143 con una acción prohibicionista reforzada con la pena no está defendiendo y protegiendo la vida y su disfrute sino lo que claramente hace es obligar a la persona a que soporte de por vida una existencia que el sujeto que la vive la desecha por no considerarla una vida digna. Basta leer con suficiente sentido común el art. 143, 4 para advertir que al médico tentado de realizar una eutanasia se le conmina con una pena seria si le alivia al enfermo de sus graves padecimientos con la muerte.

4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de 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 inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

Esta acción del Estado sobre, por ejemplo, el paciente que no quiere seguir viviendo en sufrimientos no

puede considerase en manera alguna compatible con valores constitucionales. Parece mentira que se llegue a estas situaciones y más incomprensible es que un equipo del Ministerio de Justicia con ministro socialista pariese y presentase a las Cortes tal monstruo jurídico. Por ello, es de esperar que más pronto que tarde llegue el momento en que la institución legislativa española perciba y se sorprenda de estas contradicciones. Es, pues, necesario, cambiar la cultura que subvace a nuestro pensamiento.

El miedo al fantasma del homicidio

El reconocido jurista alemán Günther Jakobs considera al ser humano el único responsable para organizar su vida y su muerte, y con derecho a terminar con su vida por medio del suicidio. El suicida es aquel que no quiere vivir más por las razones que él considera oportunas. Pero, si no puede morir por si mismo y necesita la ayuda (suicidio asistido o eutanasia) su voluntad decidida puede ser realizada delegando en otro para que le ayude. Jakobs ve simplemente en esta situación una división del trabajo que depende de la voluntad realizativa de un sujeto que quiere dimitir de su vida y se ve imposibilitado. Es más, ante la resistencia de algunos que consideran esta última acción un homicidio, insiste en que una acción que no coarta la libertad nunca puede calificarse de homicidio. Y el llamado 'homicidio a petición' es realmente un suicidio, es decir, la muerte de alguien que libre, autónoma y responsablemente decide no vivir más, aunque sea otro quien ejecute esta decisión. No resulta, pues, contradictorio que quien no quiera vivir más organice su muerte y que para tal propósito se sirva de otro.

Para terminar recordamos que en el momento en que se escriben estas reflexiones el Gobierno de Rajoy y el Partido Socialista, cada uno por su cuenta, han considerado oportuno por razones constitucionales recurrir ante el Tribunal Constitucional el euro por receta de la Comunidad de Madrid. Y como último añadido en estos días el PSOE dice estar empezando a pergeñar su nuevo proyecto político en vistas de la siguiente legislatura. Puede su Comisión federal tomar nota de las palabras del presidente del Tribunal Supremo y del CGPJ sobre las leyes y su constitucionalidad.



Suicidio y Código Penal

La función punitiva del Estado y la disponibilidad de la vida propia

Juan Carlos Carbonell Mateu

Catedrático de Derecho Penal

La respuesta penal a las conductas que atentan más gravemente contra los valores sociales sigue siendo una necesidad ineludible. Cuestión bien diferente es la utilización del instrumento más duro al servicio del Estado para reprimir expresiones de la libertad del ciudadano, que provienen de su capacidad de autodeterminación, fundamento básico no sólo del Estado de Derecho y de la Democracia, sino incluso de toda relación cultural digna de esa consideración.

Puede decirse que poner el Derecho Penal al servicio de la protección de los derechos del ciudadano obedece a la "cultura de la libertad"; poner al ciudadano al servicio de la ideología dominante utilizando para ello el Derecho Penal obedece a la "cultura de la sumisión"; la primera situará al ser humano como dueño de su destino sin más límite que el que deriva de la libertad de los demás; la segunda, le convertirá en esclavo de las creencias y las reglas morales y culturales de las clases dominantes.

Sólo lo que restringe el libre desarrollo de la personalidad de los ciudadanos, lo que es trascendente para los demás, puede prohibirse por la ley. El principio general de libertad, del que el de prohibición de exceso es un componente, viene a afirmar que tan sólo puede limitarse la libertad de los ciudadanos en aras de la tutela de las propias libertades de los demás ciudadanos. Y sólo en la medida de lo estrictamente necesario. El principio de prohibición de exceso tiene, a su vez, diferentes vertientes.

En este sentido, se habla del principio de intervención mínima, para recordar que sólo cuando es absolutamente necesario debe recurrirse al Derecho Penal. La idea de intervención mínima debe hacerse extensiva, no sólo al Derecho Penal, sino a todo el Derecho sancionador y, en general, a cualquier limitación de la libertad. En un Estado social y democrático de Derecho la intervención punitiva sólo puede justificarse respecto de conductas trascendentes para las libertades de los demás, que afecten a su esfera de libertad, siendo contraria al principio de ofensividad la tipificación de una conducta inmoral, antiética o antiestética pero que en absoluto invada dicha esfera de libertad ajena.

¿Se ajusta a esas exigencias la actual regulación del artículo 143 del Código Penal español cuando tipifica la cooperación al suicidio y, específicamente en su último párrafo, la eutanasia?

Suele afirmarse que el bien jurídico protegido por el precepto es la vida humana. Y que el Código ha deci-

dido tutelar este bien jurídico con carácter absoluto. Sin embargo, habrá de convenirse en que la aplicación del artículo en cuestión limita, precisamente, con la del resto de los preceptos que pretenden tutelar la vida; de tal manera que cuando se lesiona la vida deseada por su titular nunca viene en aplicación este precepto. Debe, por ello, matizarse el objeto de tutela del mismo, que no es cualquier vida, sino precisamente la vida no deseada por su titular.

La vida como valor constitucional

El Código hace una valoración de la vida como fenómeno biológico, al margen de su consideración como derecho emanado de la dignidad de la persona y amparado en el art 15 de la Constitución. En este sentido, el objeto de tutela no parece acompasado con la declaración constitucional, según la cual, todos tienen derecho a la vida. Desde luego, no es el derecho a la vida lo que se tutela en el artículo 143, puesto que los derechos, aun los irrenunciables, no pueden ser impuestos como obligaciones: lo que se tutela aquí no es otra cosa que el interés del Estado en la continuidad de la vida no deseada por su titular; o, si se prefiere, más simplemente, la vida no deseada por su titular.

La vida, como objeto de protección penal concreto, no presenta, en principio, ningún problema desde el punto de vista de su reconocimiento constitucional. Pese a ello, podría cuestionarse si toda vida, sin ninguna matización, es digna, susceptible y necesitada de protección penal. Se ha destacado la necesidad de interpretar todos los derechos fundamentales y las libertades públicas reconocidas en la Constitución de acuerdo con los criterios derivados del libre desarrollo de la personalidad. Se trata, en fin, de no realizar una interpretación contradictoria, en este caso entre vida y libertad, sino de considerar que los valores se integran mutuamente, de manera que no pueden aparecer como contrapuestos: la libertad es valor superior del Ordenamiento jurídico y la dignidad de la persona es fundamento del orden político y de la paz social.

La cuestión que ahora ha de plantearse es la siguiente: ante la decisión libremente adoptada por un ser humano absolutamente sano desde el punto de vista psíquico, y sin presiones de ningún tipo, de poner fin a su vida, ¿es legítima la intervención del Estado castigando a todos aquéllos que de manera típica intervengan en el hecho del suicidio? El Estado sólo puede,

desde su condición de democrático, prohibir aquellas conductas que atenten contra el libre desarrollo de la personalidad ajena. Función suya es, en cambio, tomar en consideración el libre desarrollo del sujeto pasivo. Sólo desde posiciones eticistas y moralistas puede explicarse la punición de las conductas relacionadas con el suicidio.

Si la función del Derecho Penal es tutelar la vida constitucionalmente reconocida, y hemos visto que ésta es precisamente la libremente deseada por su titular, cuando este deseo no exista, sino que sea justamente el contrario, el Derecho Penal no puede intervenir. Desde este punto de vista, se ha de afirmar que existe una contradicción entre las valoraciones constitucionales y las del Código Penal.

Todos tenemos derecho a la vida y el Estado debe tutelarla. Pero no es el derecho a la vida lo que se tutela en el artículo 143 del Código Penal; más bien se está tutelando el interés del Estado por la continuidad de la vida no deseada por su titular

La Constitución no impone al ciudadano deberes basados en valores que no deriven de, y aún menos que sean contrarios a, su libertad y su dignidad. En este sentido, debe rechazarse la existencia de un deber constitucional de tutelar la vida contra la voluntad de su titular. El propio Tribunal Constitucional ha reconocido que el suicidio es un acto no prohibido por la ley; y tal consideración conduce a que, materialmente, no pueda resultar obligada la punición de las conductas de participación en un suicidio libremente deseado y cuya voluntad haya sido seriamente expresada. En definitiva, no sería inconstitucional una destipificación de las conductas hoy contenidas en el artículo 143 del Código Penal.

La vida es un bien jurídico de carácter estrictamente individual, un valor positivo, pero no puede ser impuesta a la persona contra su voluntad

Dignidad humana y derechos

Las anteriores consideraciones resultan obvias. Al fin y al cabo, salvo en supuestos muy concretos, la Constitución no impone al legislador democrático la tutela penal de un bien jurídico. Por eso, afirmar que es constitucional una destipificación no supone un avance que vaya más allá de afirmar lo evidente. Por eso debemos profundizar algo más en la consideración de la dignidad humana como soporte constitucional de los derechos fundamentales.

Y en este sentido, debe considerarse que los derechos humanos –y la vida no es una excepción– se reconocen a la persona en cuanto que ser digno y libre. La vida es un bien jurídico de naturaleza estrictamente individual. De la Constitución no puede desprenderse la existencia de un deber jurídico de vivir al servicio de la comunidad ni de la ética. No existe, en ese sentido, una especie de «función social de la vida», a modo de la que pueda configurarse para la propiedad en un Estado social. Si esto es así, hay que afirmar la disponibilidad de la propia vida sin ambages. Y ello habría de conducir a la afirmación de que, si bien la vida es un valor positivo, –incluso con independencia de la voluntad de su titular–, no puede ser impuesta a la persona contra su voluntad.

Por consiguiente, la vida impuesta contra la voluntad de su titular no es un valor constitucional ni puede configurarse como un bien jurídico digno de tutela penal. Puede rechazarse, en consecuencia, la coherencia con los valores constitucionales del artículo 143 del Código Penal. Ahora bien, tal afirmación es susceptible de matices: no puede desconocerse que la irreversibilidad de una decisión suicida y, sobre todo, la posibilidad de que tal decisión no sea enteramente libre, facultarían al Ordenamiento para adoptar medidas, incluso a través del Código Penal, tendentes a evitar falsos suicidios o la creación de situaciones de desviación de la voluntad. Cuestión muy diferente es que la solución sea la tipificación de las conductas de auxilio y aun de inducción.

La afirmación de que la vida es un derecho dependiente de la voluntad de su titular no significa que no exista una valoración positiva de aquella con independencia de esta. El ordenamiento constitucional no es neutral: la vida es un valor, la muerte no. Por ello, no sólo es lógico, sino absolutamente consustancial a los valores que inspiran nuestro ordenamiento jurídico que el Derecho no sea neutral ante la vida o la muerte, y que prevea medidas tendentes a que



el ciudadano que se encuentre en cualquier trance desee la continuidad de su vida. Y sólo cuando pueda asegurarse su voluntad contraria, levante la tutela que le dispensa.

Ante la regulación de la eutanasia

Sólo en el marco de la dignidad y la libre voluntad de la persona puede regularse la cuestión concreta de la eutanasía. Y ello, en un doble sentido:

1°. La petición expresa y seria de morir de un ser humano ha de ser atendida, de tal manera que su consideración ha de sobreponerse a cualquier valoración positiva que pueda merecer la continuidad de su vida.

2°. Sólo esta voluntad, y su efectiva constancia, pueden permitir un tratamiento diferenciado de la tutela de la vida de un ciudadano. No existen, de ninguna manera, seres de mayor o menor valor vital.

Cualquier regulación sobre la eutanasia habrá de considerar, pues, los siguientes puntos:

primero, habrá de atenderse a la libertad del sujeto pasivo;

segundo, habrá de asegurarse la libertad con que ésta es emitida;

tercero, no cabrá la suplantación de la voluntad del paciente por terceros siempre que sea posible acceder a ella (en tal sentido, debe llamarse la atención sobre la problemática de los menores o incapaces. En estos casos, así como en la de todos aquéllos sobre los que resulta imposible indagar su voluntad, deberá atenderse exclusivamente al interés del paciente, de acuerdo con los parámetros de

dignidad y calidad de vida esperables, la experiencia médica y la decisión última de sus representantes legales si los hubiere y, en su defecto, del Ministerio Fiscal); cuarto, la constancia de la voluntad, en las condiciones señaladas, ha de trascender a todos los ciudadanos, para los que surge un deber de respeto a la decisión, cuya obstaculización o impedimento injustificado podrá, en su caso, dar lugar a las consecuencias jurídicas previstas en el Código Penal en orden a la tutela de la libertad.

La vida debe ser un bien disponible, especialmente cuando se convierte en un sufrimiento difícil de resistir y obliga a sufrir dolores y padecimientos

Permítaseme algunas reflexiones finales:

- Las relaciones entre Estado democrático y ciudadano no pueden basarse en la cultura de la represión, sino en la de la libertad, que emana de la dignidad de la persona como fundamento del Estado mismo.
- El Estado democrático no puede asumir criterios religiosos, porque éstos se basan siempre en la sumisión: la Constitución, en su artículo 16, proclama la libertad religiosa y la aconfesionalidad del Estado.
- 3. El Estado democrático es garante de la libertad y la dignidad de todos sus ciudadanos, y debe ser religiosamente neutral; esto es, laico, muy especialmente a la hora de escoger sus valores y tutelarlos mediante la prohibición y castigo de las conductas que atentan contra ellos.
- 4. La vida debe ser un valor disponible, especialmente cuando se convierte en un sufrimiento difícil de resistir y obliga a sufrir dolores y padecimientos. El reconocimiento de la dignidad del ser humano comporta considerarle dueño de su propio destino, sin que sea admisible la afirmación de que este pertenece a ningún ser superior ni, mucho menos, al Estado.
- 5. No es admisible la imposición de la continuidad de la vida como un deber. Eso no significa un reconocimiento del "derecho a morir" como antagónico del "derecho a vivir", sino, mucho más simplemente, el rechazo a la imposición de la vida contra el deseo de su titular: la vida es un derecho inalienable, pero no un deber inexcusable.

- 6. El Derecho Penal tiene como función la tutela de valores e intereses con relevancia constitucional, mediante la prohibición y castigo de las conductas trascendentes para las libertades y derechos fundamentales de los ciudadanos. No es admisible su utilización para la imposición de la "ética social dominante"; es decir, de valores culturales o religiosos dominantes, que resulten incompatibles con el pluralismo ideológico.
- 7. El bien jurídico tutelado por la tipificación del auxilio y la inducción al suicidio es la vida no deseada por su titular; esto es, la imposición de la continuidad de la vida. Ello resulta incompatible con las afirmaciones anteriormente realizadas.
- 8. En ese sentido es menester recordar que la aplicación del artículo 143 del Código Penal se produce únicamente en los supuestos en que el titular del derecho a la vida no quiere seguir viviendo, pues de lo contrario viene en aplicación la regulación del homicidio.
- 9. Por todo ello, se propugna la derogación del artículo 143 del Código Penal y la regulación, en una ley especial, de la ayuda y ejecución de la muerte deseada y solicitada de una persona que se encuentre en determinadas situaciones de enfermedad grave que le produzca fuertes dolores o en situación terminal e irreversible.
- 10. El Estado debe adoptar medidas que garanticen la seriedad y autonomía del sujeto, de manera que su petición de que se ponga fin a su vida sea realmente libre, impidiendo la injerencia de terceros que pretendan suplantar o alterar esa voluntad. En ese sentido, deberá recurrirse al Código Penal, a través del castigo del homicidio o, en casos extremos, del asesinato.
- 11. Para asegurar la libertad de la voluntad de un ciudadano que puede encontrarse en situaciones que le impidan manifestarla, se deberá otorgar el máximo valor a los "documentos de últimas voluntades" en el que se manifiesten los deseos del ciudadano de rechazar determinados tratamientos, la prolongación artificial de la vida o, incluso, de la anticipación de su final.
- 12. El Estado debe ser garante del suministro de medidas paliativas del dolor para todos los ciudadanos que lodeseen. Y debe castigar duramente la negativa de cualquier profesional de la sanidad a dicha prestación.

De esta forma, y sólo así, se estará otorgando al ser humano, a la persona, el tratamiento que su dignidad merece. Ya sabes que no debemos aferrarnos a la vida, pues la cosa no es vivir, sino vivir bien. Por esto el sabio no vivirá tanto como pueda, sino como deba; él considerará dónde tiene que vivir, con quién, y qué cosas debe realizar. Siempre piensa en la calidad, no en la cantidad de la vida; si le acontecen cosas molestas que enturbian su tranquilidad, es él quien sale de la vida sin dudar. Morir más pronto o más tarde no tiene importancia; lo que sí la tiene es morir bien o mal, y es, ciertamente, morir bien huir del peligro de vivir mal. Se debe dar cuenta a los demás de la propia vida, pero de la muerte solo a si mismo. La mejor muerte es la que se escoge

(Lucio Anneo Séneca)

A un paso de la frontera





Vejez, muerte y dignidad

José Manuel Ribera Casado

Catedrático Emérito de Geriatría (UCM)

Nuestra revista, DMD, ha decidido dedicar un número monográfico a glosar algunos de los aspectos que acompañan el proceso de morir en el caso de las personas de más edad. Parece razonable hacerlo así, por más que la práctica totalidad de los contenidos de cada uno de los números previos de DMD pueda ser aplicada a este colectivo. Resulta una obviedad recordar que son los viejos los que en proporción abrumadora protagonizan este capítulo. Se sabe, nos lo indica periódicamente el INE, que cuatro de cada cinco fallecimientos tienen lugar en personas que han superado los 65 años. También, que con el aumento progresivo y mantenido de la esperanza de vida, estas muertes tienen lugar a edades cada vez más avanzadas, en nonagenarios o, incluso en centenarios. El número de personas que ha superado los cien años en España se ha multiplicado por tres en el último cuarto de siglo. Todo ello hace que las consideraciones generales de carácter bioético o que los diferentes protocolos que sociedades científicas o entidades como la nuestra puedan elaborar acerca de la manera más adecuada de comportarse los profesionales y la sociedad en general, cuando se acerca el momento de morir, tengan como grupo diana preferente a este sector de población.

¿Por qué, entonces, la necesidad –o la conveniencia de un número monográfico dedicado al tema? Caben varias consideraciones, desde razones orientadas a matizar en mayor medida algunos aspectos de carácter general poniendo énfasis preferentemente en el factor edad, hasta la asunción, bastante justificada, de que si el anciano como grupo social tiende a ser discriminado durante su vida cabe pensar que este

hecho cobre aún mayor relevancia en el momento del tránsito final. También es cierto que este grupo etario muestra algunas circunstancias específicas relativamente comunes que le distinguen de los más jóvenes. Entre ellas el hecho de que tanto en términos absolutos como relativos sea mayor que a otras edades la proporción de sujetos que mueren en instituciones (en hospitales y, desde luego, en residencias). También las diferencias que podríamos llamar clínicas que existen en relación con la edad, entre ellas la mayor frecuencia con la que aparece fallo multiorgánico en las fases finales, lo que hace más complejo tanto el manejo médico del paciente como el propio proceso de toma de decisiones. Algunas otras más. De hecho, los diferentes ensayos, testimonios y documentos que aparecen en este número monográfico no hacen sino incidir en algunos de estos aspectos.

Con mis comentarios actuales no pretendo sentar doctrina de ningún tipo, ni siquiera apuntillar o subrayar algunas de las consideraciones que expresan los autores que colaboran en el número. Voy a intentar tan solo resaltar varias circunstancias que a mi juicio pueden tener cierta relevancia como puntos para la reflexión colectiva. Seis ideas entre otras muchas posibles. Son cuestiones que, van más allá de lo que supone el momento de la muerte, para afectar en su conjunto al colectivo de mayor edad también durante el último periodo de su vida. Creo que ofrecer mejoras en esta etapa final previa al salto definitivo es la manera más positiva para que tanto la sociedad en su conjunto como, de manera específica, los profesionales de la salud y del cuidado al anciano podemos aportar alguna ayuda que facilite



convertir en realidad ese tópico tan repetido de "morir con dignidad". El logro de una muerte digna será mucho más factible si hemos conseguido antes que esa dignidad sea vivida en su plenitud por la persona durante los años o los meses previos a su final.

Primera reflexión.- Con la edad, la sociedad -e incluyo lógicamente dentro de esa denominación a la propia familia y a los profesionales de la salud- tiende a cercenar, en tanto mayor medida cuanto más anciana es la persona, lo que en bioética se conoce como el principio de autonomía. En muchas ocasiones esto se hace con la mejor de las intenciones. Se pretende ahorrar al anciano trabajos, preocupaciones, disgustos o cualquier otra circunstancia negativa. En otros casos no diría yo que los propósitos sean tan nobles. La realidad cotidiana muestra que se tiende, a veces de una manera no del todo consciente, a hablar y a decidir en nombre de la persona mayor. Es muy frecuente que ello ocurra en cuestiones del ámbito doméstico tales como la ropa que comprar o que usar, la comida diaria, las decisiones sobre las vacaciones o sobre determinados gastos, e, incluso, ya más grave, decisiones en torno a la oportunidad o no de ingreso en una residencia o sobre la conveniencia de una incapacitación. Buena o mala voluntad aparte, evidentemente, no siempre prima el interés del mayor en este tipo de actuaciones.

Pero esta omisión del principio de autonomía también tiene lugar en relación con los problemas referidos a la salud. Opciones entre distintas alternativas terapéuticas médicas o quirúrgicas, ingresos y altas hospitalarias, lugar de una muerte previsible, etc. son circunstancias en las que es habitual ver amenazado este principio. Por fortuna, el nivel cultural de nuestros ancianos va mejorando y cada vez es más inhabitual escuchar expresiones que hace pocos años

todavía eran muy comunes. Delegación de funciones basadas en el miedo y la ignorancia. "Lo que diga mi hijo". Los médicos y, en general el personal sanitario, caemos aún con relativa frecuencia en el pecado de dar por buena esta forma de paternalismo.

Evidentemente, en las situaciones de terminalidad esta tendencia a obviar el principio de autonomía se acentúa todavía más. A ello contribuye la propia situación funcional del anciano, muchas veces con problemas de conciencia y/o con dificultades serias para expresarse por si mismo o para asumir su propia realidad. Contribuye también la sensación, percibida o no por el protagonista, pero muchas veces transmitida por el entorno, de que ya se ha vivido demasiado. El anciano recibe el mensaje y asume que eso puede ser verdad; que los demás son conscientes de ello, así como que no merece la pena mantener responsabilidades o gastos (¡Ay la crisis!.... y la "externalización") por alguien para quien, en cualquier caso, las expectativas de vida pueden ser muy limitadas. "¡A su edad qué querrá!". Una expresión objetivamente ofensiva que se escucha demasiadas veces. Lo peor de esta frase es que quien la dice habitualmente no se pone colorado al hacerlo.

Segunda reflexión.- Una segunda cuestión es la que tiene que ver con lo que conocemos como discriminación por edad. Algo que los autores de habla inglesa denominan desde hace más de medio siglo con el término "ageism". Se manifiesta de muchas maneras, tanto en los diferentes aspectos relacionados con la vida cotidiana como en las cuestiones referentes a la salud. No es el momento de entrar en detalles. La literatura actual está llena de ejemplos. También la literatura específicamente médica es enormemente rica en estudios que demuestran cómo la aplicación de toda suerte de protocolos y guías clínicas tanto

diagnósticas como terapéuticas se lleva a cabo de una manera tanto más laxa cuanto mayor es la edad de la persona, sobre todo en el caso de las mujeres. Ello ocurre en especialidades médicas muy distintas como pueden ser la cardiología, neurología, oncología, neumología, cirugías varias, urgencias, etc., pero también en la aplicación de los protocolos de cuidados paliativos o en las posibilidades de acceder a determinadas prestaciones vinculadas a ellos.

Los profesionales de la salud deberíamos ser conscientes de la existencia de estas formas de discriminación por edad para intentar evitarlas. Evidentemente, es nuestra obligación huir de ellas siempre en el día a día, con independencia de cuál pueda ser la mayor o menor expectativa de vida del sujeto. Hacerlo, igualmente, en aquellos momentos en los que la muerte se vislumbra todavía como algo lejano, pero también, sin lugar a dudas, no caer en discriminaciones cuando se trata de aplicar estas guías en los últimos periodos de la vida. Quiero insistir en que uno de los aspectos en los que la discriminación debe estar totalmente excluida es el referido a la paliación. No debe haber barreras para acceder a estas unidades allá donde existan, ni tampoco a la hora de aplicar las indicaciones pertinentes en cada caso concreto.

Hay que levantar las barreras sociales que ponemos al anciano. El mayor ha de mantener un papel más o menos importante en la sociedad

Tercera reflexión.- Un tercer aspecto sobre el que poner énfasis es el que nos debiera conducir a convertir en realidad la máxima de Naciones Unidas para el año 2012 que acaba de concluir. Buscar que la persona envejezca manteniéndose activa. Que lo haga integrada en una sociedad cuyos elementos de convivencia deben ser comunes y diseñados para todas las edades. Programados de manera que alcancen al conjunto de la sociedad. Al hilo del mandato de Naciones Unidas durante el último año se han celebrado numerosos encuentros en todo el mundo, también en España, buscando concretar qué es eso del envejecimiento activo y cómo hacer para lograrlo. Han sido muy numerosas las proclamas y declaraciones al respecto por parte de toda suerte de entidades y organismos públicos y privados. No voy a comentarlos. Resulta fácil rastrear este tipo de documentos en los medios de comunicación escritos o electrónicos. Conseguir que esa actividad se convierta en algo cotidiano y global para el ciudadano mayor no es fácil, pero, en todo caso, constituye un

objetivo que debe ser perseguido. Hacerlo así tiene ventajas enormes tanto para la persona que envejece como para el conjunto de la sociedad.

Una aclaración importante. En este terreno no basta pensar en el anciano como el "órgano diana" único de nuestros esfuerzos, sino que es el conjunto de la sociedad quien debe ser considerado como tal. Lograr que el anciano envejezca de una manera activa implica superar numerosas barreras sociales que están más extendidas de lo que se admite, aunque, a veces, sean poco reconocidas. Barreras psicológicas, legales, morales y, sobre todo, educativas, para asumir ese rol por parte de la persona mayor. Huir de visiones y actitudes mezquinas individuales y colectivas que rechazan la posibilidad de que el mayor mantenga un papel más o menos importante en el conjunto de la sociedad, cuando no le convierten de oficio en enemigo laboral o social. También esta vía, la integración plena del anciano y la búsqueda de su puesto en el conjunto del engranaje social, representa un buen camino para afrontar en las mejores condiciones el reto que va a representar el momento de la separación definitiva.

Cuarta reflexión.- Si nos introducimos ya en un territorio más próximo a lo estrictamente profesional, y queremos actuar correctamente como médicos o como expertos en otra cualquiera de las profesiones encargadas de atender a la persona mayor, deberemos habernos capacitado de forma adecuada para ello. Ser competentes en nuestro trabajo. En el caso de los profesionales de la salud se hace necesario conocer las características fisiopatológicas del individuo anciano. Saber qué es lo que ha cambiado en la persona en el curso del envejecimiento. Ser conscientes de que en el anciano es norma la presencia de pluripatología, como lo es la de enfermedades crónicas más o menos inactivas y que, en muchos casos, se dan situaciones de dependencia funcional física o mental que se hace necesario afrontar. Saber que el fallo de un órgano actúa normalmente como efecto dominó sobre los demás, todos ellos al límite en su capacidad de reserva, y que ello va a facilitar eso que en medicina se conoce como fallo multiorgánico, algo a lo que me he referido más arriba.

Deberemos saber, también, que muchas enfermedades tienen formas específicas de manifestarse que son poco comunes en otras edades. Formas atípicas que hay que reconocer y que, con frecuencia, requieran también respuestas distintas a las que se indicarían para un organismo más joven. Ello hace que el manejo de los fármacos y también el de otros procedimientos terapéuticos debe tener en cuenta el factor edad. Todas estas consideraciones siguen siendo válidas –son quizás especialmente válidas— cuando el contexto en el que deben ser aplicadas está centrado en una situación de terminalidad. Por fortuna una de las formas negativas

de actuación médica en estas circunstancias, el llamado encarnizamiento terapéutico, es bastante menos frecuente en este grupo de edad.

Quinta reflexión.- Hay que evitar los malos tratos y los sufrimientos innecesarios. Es extraordinariamente frecuente que la persona anciana sea víctima de malos tratos, de abusos y de negligencias, por más que se trate de cuestiones sobre los que se habla y se escribe poco. El anciano tiene menos capacidad de defensa, lo que le convierte en más vulnerable ante estas formas de agresión. Esto es especialmente cierto en el caso de determinados colectivos de alto riesgo, como los sujetos con deterioro cognitivo, los que viven solos, los que lo hacen en residencias o los que se encuentran en situación de dependencia por cualquier motivo. En una sociedad como la nuestra tremendamente competitiva el anciano, sobre todo el de alto riesgo, se convierte en un objetivo fácil. Son agresiones que revisten muchas modalidades, incluyendo las meramente físicas, pero también las psicológicas y las económicas. La sociedad vive en gran medida ajena a ello. La sensibilización social en torno al maltrato infantil existe desde hace más de un siglo, incluso con legislación positiva al respecto. También, en los últimos años, la lacra del mal trato a la mujer ha adquirido el relieve suficiente como para que autoridades y ciudadanos empecemos a tomar medidas eficaces para luchar contra ella. No es el caso de los viejos. Apenas se aborda el tema en los medios de comunicación y son escasísimas las alternativas que se toman para denunciarlo y combatirlo.

El anciano tiene menos capacidad de defensa, es más vulnerable, y no advertimos las agresiones físicas y también psicológicas y económicas que recibe

Una vez más el medio sanitario en general no es ajeno a este comportamiento. Los profesionales deberemos ser abogados del anciano maltratado. Capaces de identificar a la población en riesgo para tomar medidas preventivas, de reconocer un mal trato, de evaluarlo, denunciarlo y contribuir a la recuperación de la víctima. El problema subsiste dentro del mundo médico y no está mal reflexionar sobre él.

En las situaciones de terminalidad muchas veces, más que de malos tratos en el sentido que vengo comentando, cabría hablar de tratamientos malos o inadecuados. Las formas de agresión pueden revestir modelos distintos y van muy vinculadas a aspectos ya comentados en puntos anteriores como la escasa competencia profesional, la discriminación por edad o la omisión de la voluntad expresada con anterioridad por el propio anciano. Querría insistir en que evitar sufrimientos innecesarios al anciano que se muere es tan importante como hacerlo a cualquier otra edad.

Sexta reflexión.- Por último insistiría en todo lo que tiene que ver en el respeto a las decisiones expresadas por la persona mayor. Un respeto que debe ser tenido en cuenta tanto en las circunstancias que rodean el entorno de una muerte, como en cualquier periodo previo de la vida por muy avanzado que sea. La edad nunca puede constituir ningún tipo de barrera en este terreno. En relación con esta cuestión sí que merece la pena poner un énfasis especial en las fases últimas de la vida. En este mismo número monográfico se dedica un apartado al testamento vital. Es cierto que expresiones como "testamento vital", "directrices anticipadas" o similares han aparecido en la literatura en unos momentos en los que nuestros conciudadanos de más edad tenían ya mayores dificultades para asimilar algunos de los mensajes que hay detrás de ellas. Sin embargo, en mi experiencia, compartida con otras muchas personas, cada vez son más los que preguntan por ello y que afirman estar dispuestos a sumarse a esta corriente de actuación. Habrá que tomar en cuenta sus opiniones.

Quisiera recordar que el testamento vital no es la única vía de expresión del anciano. En muchos casos estos se han manifestado previamente, en público o en privada a familiares o conocidos, sobre lo que podríamos llamar sus últimas voluntades, incluyendo entre ellas recomendaciones u opiniones sobre cómo desearían ser tratados cuando se aproxima su última hora. Son opiniones que incluyen temas médicos pero también, eventualmente, otros de carácter más amplio como la atención espiritual, el lugar donde desearían fallecer, el grado de información que desean recibir, y muchos más que, por lo que aquí nos atañe, considero que tienen en común el hecho de que en todos ellos la actitud del profesional sanitario puede, bien sea por acción, bien por omisión, jugar un papel relevante.

Está claro que los puntos de reflexión que podría haber sacado a la luz incluyen otros muchos aspectos. Queden para otra ocasión. A modo de **conclusión** de todo lo anterior yo querría destacar un único mensaje que considero fundamental. La muerte siempre es el final de un proceso. Es la culminación de una vida que debemos intentar siga siendo digna de tal nombre también en sus etapas más avanzadas. Esforcémonos por mejorar las condiciones en las que se vive ese proceso. Hacerlo así, conseguir mejorar las circunstancias que rodean las últimas fases de la vida de la persona mayor, tendrá como valor añadido mejorar las circunstancias que van a rodear el hecho de morir.

Un socio de DMD me hace la siguiente pregunta para que la conteste desde mi experiencia personal: ¿El paciente viejo muere de pie (sabiendo y actuando desde su autonomía) o muere de rodillas, dominado por la rutina cultural y social (e incluso por la presión familiar)?

Si recurro a mis más de 20 años de experiencia profesional, tengo la sensación de que, en general, se muere muy mal y no solamente los viejos. La gente no quiere morir, de hecho la primera reacción ante el conocimiento de una posible muerte es la negación. Lamentablemente los viejos ante una patología de gravedad suelen tener alteraciones significativas en su nivel de conciencia y dudo que la mayoría tenga conocimiento de la cercanía de la muerte.

Estadísticamente tres de cada cuatro muertes ocurren en viejos, pero con independencia de este hecho la muerte es la muerte. En algunos casos no era esperada y en otros es la consecuencia natural de una enfermedad más o menos larga, pero en todos los casos es inevitable ya que la gente se muere, todos moriremos.

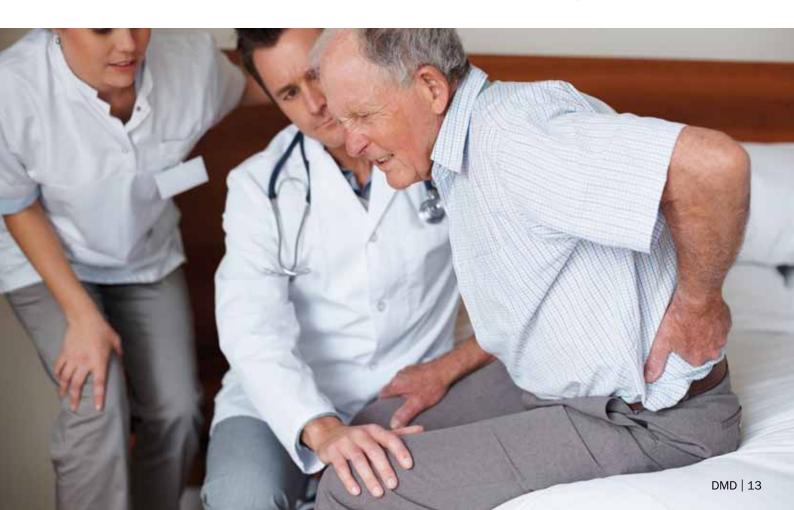
La gente no quiere morir y ante una muerte anunciada existen cinco fases de duelo: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Pero al final el paciente moribundo es consciente de que está muriendo. Mi percepción personal es que este tipo de pacientes siempre lo expresan desde la angustia y el intenso sufrimiento y por lo general el personal sanitario no sabe cómo enfrentarse a este tipo de situaciones.

Sobre las muertes hospitalarias de viejos

Miguel López Varas **Médico**

No sabemos enfrentarnos a este tipo de situaciones ya que no se nos forma en este sentido y por lo general la muerte se entiende como un fracaso de la medicina, cada día más mecanizada y entendida como una lucha contra el proceso, no sólo de enfermar, sino de morir. La mecanización del proceso de morir transmite la idea al personal sanitario de que todo es tratable y en la mayoría de ocasiones desemboca en el encarnizamiento terapéutico.

Los avances médicos, por otro lado, han transmitido a la sociedad la falsa idea de que todo es curable. Cuando comunicas a alguien que tiene que ingresar para estudiar o tratar una patología, por la que suelen consultar en los servicios de urgencias, la primera



reacción es de asombro: en una sociedad donde casi todo se hace con rapidez resulta incomprensible que la enfermedad no desaparezca instantáneamente tras recibir un 'bálsamo de fierabrás', pero lo más llamativo es que la segunda reacción, increíblemente, es la incomprensión ante la información de que no todo es curable siempre, sin complicaciones ni secuelas. La gente acude al médico, en la inmensa mayoría de los casos, con la idea de recibir una curación poco menos que milagrosa, independientemente de que sus síntomas hayan aparecido hace unos minutos o persistan durante años.

Hacia un desenlace fatal

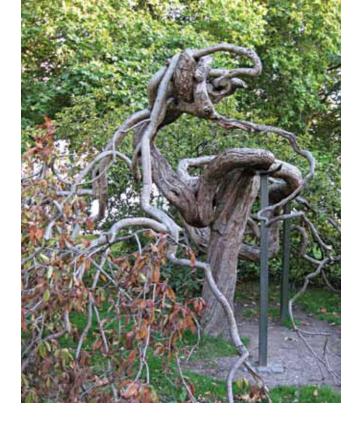
Entrando en el tema de cómo llegan los viejos a urgencias tengo que reconocer que en la mayoría de los casos acuden en muy mala situación clínica ya que en la vejez cualquier patología, incluso las banales, pueden desencadenar, si no se tratan a tiempo, un desenlace fatal a corto plazo. Esto no quiere decir que todos los viejos se compliquen irremediablemente ya que en muchas ocasiones y tras una primera valoración y exploración se inicia un tratamiento que puede mejorar la clínica en un corto espacio de tiempo y el paciente ser dado de alta en breve para continuar con su vida.

El problema es que en muchas ocasiones los pacientes pierden su identidad como personas y son tratados como patologías aisladas: neumonías, insuficiencias cardiacas, ascitis, etc. e independientemente de cuál sea su situación basal y el pronóstico de su enfermedad se inicia un tratamiento que puede irse complicando hasta desembocar en el encarnizamiento terapéutico.

Se tiende a tratar enfermedades y no enfermos; supongo que el motivo es que es más fácil enfrentarse al hecho de que tal o cual enfermedad no ha respondido al tratamiento y se ha complicado que pensar que un paciente se ha complicado por este motivo y como consecuencia de ello fallecerá. Entiendo que es una forma de no implicarse en exceso en el proceso de la muerte, siempre doloroso.

En muchas ocasiones está claro que el paciente va a fallecer, pero parece que se mira hacía otro lado y se inician o mantienen tratamientos fútiles que en nada benefician al paciente y sólo conseguirán prolongar la agonía. No creo que se actúe con mala fe sino que se hace desde el miedo a enfrentarse a la muerte, al fracaso de la labor asistencial encomendada.

En alguna ocasión he visto cómo se iniciaban tratamientos sin sentido en pacientes sin ninguna posibilidad de mejoría y el médico responsable ha reconocido que, aunque el desenlace del proceso va a ser fatal, incluso a corto plazo, ha iniciado medidas fútiles ya que el paciente no fallece y parece que no hacer nada crea algún tipo de cargo de conciencia. Por lo general



en este momento una de las cosas que suele descuidarse es el alivio de la sintomatología que presenta el paciente.

En ocasiones ante la presencia de varias patologías potencialmente fatales en el paciente se decide, sin ninguna coherencia, tratar sólo alguna de ellas pese a tener la absoluta convicción de que el resultado final será el fallecimiento. La única explicación que encuentro ante este tipo de actuaciones es una falta de formación y la incapacidad de reconocer que en ocasiones no podemos curar la enfermedad, pero sí aliviar la sintomatología tanto del paciente como de la familia.

El peso de la cuestión religiosa

Hace poco me llamó la atención el trato recibido por una paciente hindú, gestante, en Irlanda. Pese a ser conscientes de que el feto no tenía ninguna posibilidad de vivir, se decidió, basándose en un integrismo religioso absurdo, postponer cualquier medida sobre la madre hasta que el feto hubiese fallecido. Se negó la realización de un aborto, sobre un feto inviable, y finalmente se consiguió que también falleciese la paciente.

En mi práctica diaria he visto a médicos con fuertes convicciones religiosas mantener medidas fútiles más allá de lo razonable. Por lo general olvidando la utilización de medidas destinadas al control de síntomas. En mi experiencia poca gente ha reconocido que mantenía esas medidas por una cuestión religiosa, pero llamativamente no ha sabido dar una explicación médicamente razonada del motivo por el que se mantenían.

Los pacientes no suelen tener ni idea de sus derechos, prácticamente nadie conoce la ley de autonomía del paciente y se desconocen conceptos como el de limitación del esfuerzo terapéutico, sedación, eutanasia, etc. y a veces se confunden y entremezclan.

Ya no sólo es que los pacientes desconozcan la ley, el mayor problema es que la mayoría de profesionales sanitarios también la desconocen

Es difícil que desde el desconocimiento se solicite no prolongar situaciones agónicas ya que en muchas ocasiones el enfermo y sus allegados desconocen la enfermedad, su gravedad y pronóstico.

Nunca he visto a ningún paciente ni familiar exigir una muerte digna. Nunca nadie, en mi experiencia, ha recordado al equipo médico los derechos del paciente. Por el contrario, sí he visto casos en los que la familia, tímidamente, solicitaba algún tipo de medida para acabar con situaciones agónicas. La respuesta que yo he visto prácticamente siempre ha sido una mala contestación por parte del médico, insinuando la ilegalidad de tomar esa medida (entiendo que desde la convicción, errónea eso sí, de que el médico estaba actuando de buena fe).

Ya no sólo es que los pacientes desconozcan la ley, el mayor problema es que la mayoría de profesionales sanitarios también la desconocen. Es muy habitual, por ejemplo, llamar a un juez en los casos en que un testigo de Jehová se niega a recibir una transfusión poniendo en peligro su vida; por lo general el médico cree que el paciente no puede negarse y demuestra un desconocimiento absoluto de la legalidad vigente.

Ante peticiones de ayuda para atajar situaciones de intenso sufrimiento he visto malas contestaciones y una convicción errónea por parte del personal sanitario acerca de la ilegalidad de iniciar tratamientos destinados a combatir la agonía. Quiero creer que este tipo de situaciones se basan en el desconocimiento. Por lo general el médico mantiene situaciones actuando desde la buena fe y desconociendo, por ejemplo, que existe la ley de autonomía del paciente y que en última instancia un paciente o sus allegados pueden rechazar tratamientos y medidas que no van a prolongar la vida o en caso de prolongar la cantidad de vida nunca prolongaran la calidad de ésta.

Las huellas negativas de Leganés

No hay que olvidar –y recurro a momentos duros de mi experiencia– que el llamado 'caso Leganés', en que se acusó al servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa de un sinfín de casos de eutanasia cuando se trataba médicamente de sedaciones, ha tenido sus efectos positivos y sin duda los contenidos de las actuales leyes autonómicas (Andalucía, Aragón y Navarra) sobre las garantías del enfermo en el proceso de morir son fruto de la experiencia del caso Leganés y de la reflexion médica y jurídica a que dio pié. Pero también ha tenido sus efectos negativos: sabiendo lo que ocurrió en Leganés, es más cómodo mirar hacia otro lado y no hacer nada ante situaciones agónicas

(te quitas de problemas por si alguien decide denunciarte anónimamente, con datos inventados y tienes la mala suerte de que alguien con poder para ello decida creérselo o utilizarlo en su beneficio).

En este contexto lamentablemente los pacientes viejos mueren en situaciones horrorosas. La medicina está muy mecanizada y los pacientes pierden su identidad, pasan a ser neumonías, insuficiencias cardiacas, cirrosis descompensadas, etc. y son tratados por su patología independientemente del contexto en el que ésta se produce en vez de como individuos enfermos. Da igual que el paciente esté en una situación agónica y sin posibilidad de recuperación, si tiene una neumonía se le trata con un antibiótico y punto; pueden darse casos tan incongruentes en que un paciente en situación de shock séptico y anuria (incapacidad para orinar secundaria a la mala perfusión del riñón) reciba un antibiótico para tratar una infección del tracto urinario pese a que su mala situación impide que el antibiótico llegue a la orina por la anuria.

Hay, por tanto, que informar a los pacientes de cuáles son las características de la enfermedad que padecen, su tratamiento y su pronóstico, pero también informarles de sus derechos. Asistirles, pero también escucharles; no debemos quitarles la esperanza, pero tampoco debemos crearles falsas expectativas.

En resumen, creo que se deja morir a la gente en muy mala situación, que se mantienen situaciones agónicas ante la negativa a reconocer que en ocasiones no podemos curar. Creo que muchos sanitarios se intentan engañar a si mismos y ante la muerte intentan mirar hacía otro lado desentendiéndose de la persona enferma y volcándose en la enfermedad.

Lamentablemente tengo que decirle al socio de DMD que su visión está sesgada ya que él si da importancia al problema de vivir con dignidad (no creo que exista ninguna dignidad en la muerte ya que la muerte es la muerte) y es por eso por lo que se asocia y por lo que se preocupa de tener un documento vital que recoge sus últimas voluntades, pero que lamentablemente en nuestro país esto no suele ocurrir, de hecho el tema de la muerte es tabú en nuestra sociedad.

Al final casi es una cuestión de suerte, de los profesionales sanitarios que te toquen en esa etapa final de la vida y en especial del médico que es el que decidirá cuál es el tratamiento que se debe aplicar. De su manera de entender la medicina y de su manera de enfrentarse al sufrimiento ajeno.

Hablemos del testamento vital

Criterios de renuncia a una supervivencia inútil

Redacción DMD

El pensador francés La Rochefoucauld decía que los más de los hombres "mueren porque no pueden evitarlo". La afirmación puede parecer chocante, pero quienes tienen ancianos en su entorno familiar saben que la frase no es ajena a la realidad. El viejo y su entorno han de procurar evitar la muerte, pero no soslayarla. Por ello hay que pensar en ella, plantearsela con un proyecto de camino hacia el límite como tarea imprescindible mientras se es consciente. Programar la propia muerte no es señalar la agenda: marcar día y hora; simplemente es detallar las condiciones en que se quiere hacer el tránsito de la muerte. Por eso invitamos a los ancianos y a sus familiares a conocer la razón de ser del testamento vital, voluntades anticipadas o instrucciones previas, tres maneras de denominar el documento en que uno deja detallado cuál es su voluntad de su proceso de morir. No vale simplemente desear morir en casa y en paz y tranquilidad. Elpidia Esteban, enferma de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), en un programa de televisión en junio de 2008, lo expresaba con precisión: "Quiero dejar las cosas preparadas para cuando yo ya no pueda valerme por mi misma. Porque sé que eso llegará tarde o temprano. No quiero que sea lo que Dios quiera, sino lo que yo decida". Y Daniel, joven enfermo de ELA, ya fallecido: "Cuando uno pierde su autonomía e independencia, es importante dejar escrito lo que uno quiere en su proceso destructivo de la enfermedad. Es como dejarlo todo controlado, e igual que uno deja hecho todo lo de su testamento, es importante pensar en cómo uno quiere



morir. Igual que pensamos en la vida, la muerte está más cerca de lo que imaginamos. Puede llegar pronto o no, pero siempre está ahí, presente y posible".

Vale, pues, la pena ponerse por un momento en el tiempo del morir, lo mismo que cuando ante notario hacemos testamento de nuestros bienes materiales. Cuando no podemos expresar nuestra voluntad por nosotros mismos, se plantean los dilemas y problemas. Tendrán que ser otros los que tomen las decisiones sobre nuestra situación. Los familiares en estos momentos dudan qué hacer, debaten entre ellos... Es preferible evitarles esta 'papeleta'. Y si el enfermo no tiene representante y los familiares no acuerdan qué decisión tomar, será el médico quien actúe. A la asociación DMD llegan frecuentes casos de conflicto entre la voluntad de la familia y la voluntad del médico, sin que los pacientes puedan intervenir debido a su estado. Sin embargo, si el enfermo tiene un testamento vital, esta situación no es posible y todos -médicos y familiares- deben respetar las instrucciones que el paciente ha dejado en el documento.

Derecho a la dignidad de morir

El objetivo del testamento vital es morir en las mejores condiciones posibles dentro del marco legal en vigor. La asociación Derecho a Morir Dignamente no solamente pide una legislación que acepte la eutanasia activa sino que proclama la autonomía de la persona por la que cualquiera puede disponer de su vida y, por tanto, determinar sin ninguna limitación el término de la vida. Por ello el socio de DMD en su testamento vital puede dejar constancia de su beligerancia a favor de la eutanasia e incluso optar por ella caso de que para el tiempo de nuestro proceso de morir "la legislación regule el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa".

¿Cómo hay que ver el testamento vital? De entrada hay que considerarlo como una pieza más de nuestra biografía. Dentro de nuestro proyecto de vida hemos de tener en cuenta un tiempo –el previo a la muerte– que puede ser azaroso, problemático, incluso inconsciente y, por tanto, es preciso prevenir y decidir con antelación cómo queremos que se nos trate en ese tiempo de manera que se cumpla nuestra libre voluntad. Un plan de vida supone pensarlo de antemano, es un plan premeditado y pre-decidido para poder llevarlo a cabo. No importa la distancia que medie hasta el tiempo de la muerte: vale la pena pararse a pensar y decidir cuál es nuestra voluntad en el momento crítico.

Este documento tiene como primer destinatario el médico que nos ha de atender. La Ley 41/2002 (art. 3) habla del médico responsable como el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal en lo referente a la atención e información durante el proceso asistencial.

El Testamento Vital da por excluido que los médicos no van a actuar con una obstinación terapéutica, es decir, que los médicos cuando el paciente entre en situación terminal o de agonía no van a iniciar o mantener medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan la vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación. Las instrucciones previas manifiestan al médico, antes de que nos pregunte, nuestros criterios de renuncia a una supervivencia inútil. En el testamento vital dejamos constancia en documento oficial de unas directivas obligantes para el médico y que, si estamos inconscientes o incapacitados, el representante que hayamos señalado habrá de exigir en defensa de nuestra autonomía.

Conocer lo que se va a firmar

Si analizamos el texto de testamento de la asociación DMD los dos primeros párrafos dejan patente los valores vitales del paciente que dan sentido de vida a su proyecto de vida y de que sin ellos la vida no tiene sentido. El enfermo rechaza seguir viviendo sin poder realizar las 'actividades básicas de la vida diaria', situación que le obliga a vivir dependiendo de la ayuda de otras personas. De igual manera el enfermo considera que sin capacidad de comunicación a causa de un padecimiento tal como daño cerebral, demencias, enfermedades crónicas o degenerativas, estados vegetativos, accidentes cerebrovasculares o

cualquier otro padecimiento grave e irreversible, tal vida no tiene proyecto y es desechable. Desde estos valores y criterios la decisión es seria: rechazar todo tratamiento que prolongue innecesariamente y sin sentido la vida y solicitar los cuidados paliativos que correspondan, incluida la sedición paliativa.

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

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

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

- Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida: técnicas de soporte vital⁽¹⁾, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos) o alimentación por sonda o gastrostomía, solicitando una limitación del esfuerzo terapéutico que sea respetuoso con mi voluntad.
- Solicito unos cuidados paliativos adecuados al final de la vida, que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, especialmente –aun en el caso de que pueda acortar mi vida– una sedación paliativa que me procure una muerte serena.

(¹) Se dice medida de soporte vital a la intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico que amenaza la vida.

El representante persona clave

Las leyes son claras empezando por la ley 41/2002, sobre la autonomia del paciente, pero la cultura vigente del médico es paternalista y es capaz para mantener su actitud convencional de argumentar con el juramento hipocrático o recurrir a su libertad de conciencia para actuar por encima de las leyes. El representante y los familiares han de tener bien presente que el Documento de Voluntades Anticipadas –Testamento Vital– tiene el mismo valor y fuerza que la expresión directa del enfermo al médico al que le manifiesta su voluntad y que nada que esté en contra

	120000-0-00000-000	
SOCIACIÓN FEDERAL		
	con D.N.I.	
	and the second section in	declare
	the y from sent eraccounts	
n en desen para mi una vida deper	replante en la que necesite la con-	servicio, comer
Que si bego a una struación en la div cyldadas y el tratamiento de mi sid depéndiente de los demás de lama visas circunstancias y que se me per instrucciones previas:	ud a consecuencia de un pade ineventas, es mi valuntad clara milig moré can digniciad, de co	medo cou los admenses e sectiminados so viva es cissiento, dine see usala
Graffothomis, sosciedado com	nitación del estuerto terapeutico	que seu res
mi vida una sedación posonio	dne we bloche nua where res	PIO.
		do con to like orfs ad hac.
De acuerdo con la Ley designo con	ONI	
Nombre	DA.	Ferrio
Deección	teafono	2000
1010-0002		
	DNI	Firms
resnoos':	9744	
HENGOS':		Ferno
-77555	DNA	
-77555	DMA	
1, Nombre 2. Nombre	DMI	Ferric
1, toperare		Ferro
1, Norribre 2, Norribre 3, Norribre		remo de 20
1, Nombre 2. Nombre	DHI.	1.160759
1, Norribre 2, Norribre 3, Norribre	DNY	1.160759

del Testamento tiene validez. Por ello, los profesionales que desde su poder técnico-médico o desde su mentalidad y criterio contrarios a la medida que le solicita el paciente no solo obstaculizan el ejercicio de los derechos del paciente reconocidos en las leyes, sino que están cometiendo un delito pisoteando la libertad del ciudadano y su derecho a decidir. No es obligatorio, pero sí es recomendable, nombrar un representante que será nuestra voz para exigir que se actúe de acuerdo a nuestra voluntad y, si es necesario, denunciar una situación de conflicto entre nuestra declaración de voluntades y la voluntad de terceros.

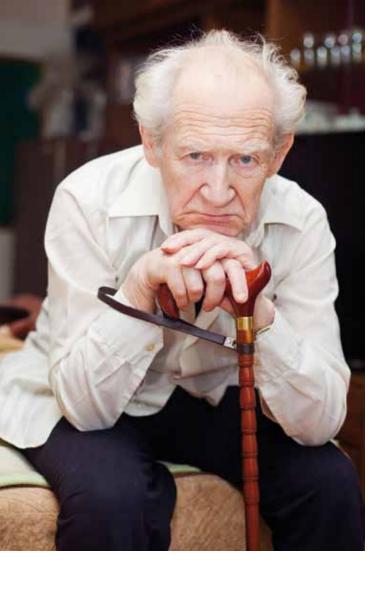
Es importante que el representante sea una persona de confianza, cercana, que comparta nuestra idea de dignidad al final de la vida y que nos dé la seguridad de que siempre actuará acorde a nuestra voluntad y sabrá enfrenarse a las dificultades. Esta es la manera de mantener nuestra decisión autónoma hasta el final, aunque no se pueda expresar personalmente la propia voluntad por estar inconsciente o por la situación de desánimo o debilidad. De la misma manera que el testador nombra albaceas en el testamento acerca de su propio patrimonio, el enfermo nombra a una o dos personas de su plena confianza como sus representantes que se comprometen a que tales instrucciones, fruto de la racionalidad y libertad del enfermo, sean respetadas por el equipo sanitario responsable del enfermo. El representante será el interlocutor válido con el personal médico, y responsable de que tales instrucciones se cumplan en su integridad. Por ello, para que pueda ejercer una buena delegación, y ser el alter ego en un momento crítico, conviene entregarle el escrito y como ha sido fruto de una vida reflexiva habrá que tomarse la molestia de conversar con él, explicarle los valores personales y razones de la decisión.

También, como indica la ley, quien escribe sus instrucciones previas para el proceso de morir puede decidir en el documento lo que quiere que se haga con su cuerpo y con los órganos tras el fallecimiento. Puede donar sus órganos para trasplante o bien donar el cuerpo para investigación, estudio o para la enseñanza universitaria.

Con las instrucciones previas hemos dejado bien patente a familiares y a médicos que nuestro proyecto de vida no es llevar una vida de autómata o de muñeco dirigido por los demás. No queremos continuar viviendo si no existe una capacidad de comunicación y relación con los demás, ni con dolores o sufrimientos intensos o invalidantes, ni como un dependiente funcional, ni menos en situaciones clínicamente irreversibles o lo que es peor como un vegetal. Además, el testamento vital posiblemente es el documento más serio, profundamente humano y comprometido que hayamos redactado y firmado en nuestra vida. Sus características son:

- Es un documento producto de una vida reflexiva de alguien que no se ha ocultado la muerte ni se evita la responsabilidad que tenemos ante la vida y a muerte.
- El testamento vital es un compromiso para la última fase de nuestra vida en que también nos consideramos autónomos y por ello previamente hemos tomado unas decisiones clínicas que salvarán situaciones conflictivas por nuestro estado de inconsciencia en tal momento o por la debilidad psíquica.
- Es ser libre y autónomo hasta el final de manera que, aunque estés sumamente dolorido o inconsciente, se cumpla tu voluntad de acuerdo con tus deseos, preferencias, creencias o valores.
- El testamento es una continuación del consentimiento informado. El paciente ha de dar su conformidad libre, voluntaria y consciente después de recibir la información adecuada del medico. En el proceso de morir el paciente da su conformidad de acuerdo a sus valores personales y aporta las instrucciones que han de respetarse y cumplirse.
- Te has procurado en la vida una calidad de vida y con el Testamento vital estás buscando la calidad en el morir, calidad ajustada a tus valores y creencias personales.
- La ley confirma tu derecho a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de tu muerte.

Para terminar, entérate en tu ciudad dónde está el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para que tu voluntad e instrucciones queden como un documento oficial que pueda ser consultado. Tu sabrás qué personas han de tener copia de tu documento de instrucciones con las que previamente hayas analizado y razonado su contenido.



"El que no quiera morir joven debe envejecer"

El miedo de la vejez o el alzheimer social

A veces el deterioro físico no deja ver que el envejecimiento no es solo fisiológico de cambios en el organismo, alteraciones y deficiencias funcionales, etc. Si analizamos bien esta larga fase de la vida supone un envejecer físico, social y cultural y todos van de la mano aunque tengan diverso grado de intensidad. Se suele decir que el envejecer fisiológico, y a veces patológico, no coincide con la edad cronológica y de igual manera el envejecimiento cronológico, físico y patológico tampoco va de la mano del envejecimiento social y cultural. Podemos tropezarnos en la vida con viejos que representan con dignidad su papel en la vida e incluso con un nivel de excelencia. Pensemos en investigadores que están a pie de obra en el laboratorio o filósofos y pensadores... Pero por lo general el envejecimiento ha hecho perder a las personas facultades y su vejez no es solo una pérdida física sino también un declive social y cultural. A diferencia de tiempos bastante pasados el viejo ha perdido el rol social que tuvo dentro del propio colectivo. El aumento de la esperanza de vida, el morir a los setenta, ochenta o más hace que el hombre no esté en vigor como cuando morían a los cuarenta y formaban parte del consejo de ancianos.

La vejez no tiene fecha

El tiempo que ocupa la vejez en la vida del hombre es algo indeterminado. Nadie quiere etiquetarse como viejo y, al parecer, cada uno es muy libre para decir que el envejecer comienza a los cuarenta o a los cincuenta y si una persona de setenta es viejo o anciano. Tal es el afán de guerer ocultar el envejecimiento y la entrada en el tramo de la vejez que el lenguaje inventa metáforas que maquillan la realidad y a un hombre en los setenta se dirá que está en el otoño de la vida. Este prurito de mantenerse joven y de engañar hace que, si la media de vida del español está en setenta y ocho años, el invierno de la vejez queda demasiado reducido. Como objetivamente no hay un catálogo de edades, habrá que dejar que cada uno viva su envejecimiento como una experiencia subjetiva y personal y todavía más condicionada personalmente si se piensa que el envejecimiento es el caminar hacia la muerte como límite.

El miedo a la vejez es la respiración y el pan nuestro de cada día del adulto y del viejo, más si está enfermo. Pero si, además, es pobre, iletrado, vive un tanto abandonado, solitario en una sociedad insolidaria, el viejo no solo tiene esas notas que le marginan sino que padece gravemente un alzheimer social.

En nuestra sociedad el miedo tiene una alta densidad como experiencia social (cada vez más vigilantes, policías, zonas blindadas sin acceso libre, barrios donde no entra ni siquiera la policía) y como experiencia



individual ha crecido en nuestro tiempo. Son muchas y variadas las experiencias de miedo, pero todas ellas llevan en muy diversos campos humanos percepciones de inseguridad, recelos y temores, peligro, amenaza, riesgos, etc. En lo personal es el miedo a perder el trabajo, riesgos de los hijos, o de la propia vida, enfermedades, accidentes, miedo al envejecimiento, la muerte...

Envejecimiento y enfermedad en cierta manera van de la mano pues son dos aspectos de la pérdida de vitalidad, de las progresivas percepciones de declive e incluso de decrepitud humana, de la experiencia cada vez mayor del dolor físico y a su vez del psicológico. Todo para acabar en algo irreversible e irrecuperable como es la pérdida de la vida, la muerte. El referente más concreto del miedo es la enfermedad amenazante y la extinción del yo. Hay algunas enfermedades que se llevan la carga del temor al ser sus amenazas más ostentosas en nuestro mundo actual: cáncer, sida y alzhéimer...

Tiempo de pérdidas

Si hay alguna connotación específica que marca la vejez es la pérdida. Pérdida de estatus ocupacional con lo que significa de ruptura con lo anterior, pérdida de relaciones, de tareas, de función en la sociedad, pérdida de capacidades físicas y mentales, pérdida de autoestima. A estas vivencias del envejecimiento social y cultural se añaden los achaques y enfermedades, el dolor físico y a veces el hundimiento moral por que este camino de declive va a acabar en la extinción de la persona, la muerte.

Hoy en día es miedo al dolor físico, a la enfermedad, al declive fisiológico, a llegar al límite de la vida inexorablemente. Todo sin poder poner remedio, sin poder frenarlo

El miedo se quiere hacer invisible pues una de sus connotaciones es que causa vergüenza. Hay que aparentar que los episodios o situaciones que causan el miedo se llevan bien y no se está dispuesto a manifestar lisa y llanamente "tengo miedo..." De todas maneras el miedo es libre. El miedo no es igual en todos y en todos los tiempos. El miedo tiene sus características y modalidades. Cada sociedad tiene sus miedos: en la Edad Media se tenia miedo a la muerte súbita, a que la muerte sobreviniera de improviso, sin que el individuo hubiera confesado y recibido los últimos sacramentos. Era el miedo a enfrentarse al más allá -misterioso- sin haberse preparado, miedo a la condenación eterna. Hoy en día es miedo a la vejez como proceso de envejecimiento y miedo a la vejez ya como estado adquirido que cada vez se va haciendo más crítico, miedo al dolor físico, a la enfermedad, al declive fisiológico, a llegar al límite de la vida inexorablemente. Todo sin poder poner remedio, sin poder frenarlo. El viejo, no es el decrépito, es la persona que todavía está en sus facultades mentales, pero que ya está en un proceso de pérdida de capacidades, proceso de obsolescencia creciente, de pérdida vital.

El miedo es un sentimiento común a muchos viejos, aunque el motivo de tal sentimiento puede ser diverso. Se tiene miedo por que se percibe un peligro inminente, se siente la amenaza de un mal como si se acercase y se abalanzase sobre uno. La irracionalidad de estos temores, que a veces llegan hasta la angustia, se deja ver en que por lo general brotan del esfuerzo por ocultar la finitud. Quien asume la finitud está asimilando, haciendo suya una muerte que pierde su poder de sobrevenimiento por sorpresa y por ello deja de generar miedo y angustia.

El viejo, estimo, y todavía más que cualquier humano, tiene que pensar en su vejez, en la valoración
y evaluación de su propia vida, pero sobre todo la
sociedad ha de ser consciente de su situación y de
sus problemas y ha de saber educar a sus miembros
en busca de dar solución a sus problemas con lucidez, dignidad y libertad. Nunca y por ningún motivo se
podrán implantar medidas que directa o indirectamente tiendan a una selección de los válidos –jóvenes y
sanos–, pero una sociedad consciente y adulta ha de

promover que los ciudadanos tengan una cultura de la vida y de la muerte y sean conscientes de cuándo hay que hacer esfuerzos fuera de lo común para seguir viviendo y cuándo merece la pena o no seguir viviendo. El viejo necesita la comprensión de la sociedad y la protección y ayuda del Estado.

Cansados de la vida

El estrés de la vida nos hace sentir en nuestro tiempo que los años acaban pesando. Max Weber en uno de sus libros habla del viejo 'colmado en años' y del viejo que se siente 'cansado de la vida'. Es diferente la persona que en su vejez se siente satisfecha de haber llegado al culmen de la vida en que los años han sido un regalo de la vida y recuerda las satisfacciones que le han ido dando los años, y el viejo que siente que los años le pesan, que no los ve como un buen recuerdo sino que le vienen en bloque como una losa pesada de recuerdos que se añade a la poca ilusión que le da la percepción de su salud y de su decaimiento. Vive ya cansado, la vida no le es grata, no le apetece más tiempo, más años pues es por desgracia desear más desfallecimiento y ninguna ilusión. Contrasta la sensación de plenitud, de vida grata de uno y la sensación de pesadumbre, de hastío de la vida del otro. Y por la experiencia de la vida no podemos decir que se trate de un contraste de actitudes psicológicas: la vida no es igual para todos y las diferencias son llamativas. Son vivencias subjetivas, pero con una base objetiva evidente, y que conforman la experiencia de la vida que es algo real y objetivable.

Hay un tiempo más o menos prolongado en que al viejo le toca llevar una existencia en que ha de compaginar las vivencias del vivir y las del morir

Hay quien afirma que se envejece cuando topamos con el pensamiento de la muerte, pero sin duda se piensa antes y se experimenta a veces más tardíamente. Cuando las arremetidas de la enfermedad, de los achaques se hacen más fuertes y el cuerpo está más débil el hombre empieza a experimentar su camino más o menos rápido al límite y entra en relación con la muerte. A partir de ese momento el hombre no solo envejece sino que ha envejecido bastante y ya entra en una fase que podríamos llamar sin temor a escandalizar a ser sociológicamente un moribundo.

Ponerse ante el espejo al asearse, mirarse al espejo puede ser una reflexión sobre si mismo y el yo que se refleja es otro del esperado. Es quizás el no-yo del viejo, un no-yo que nos dice que es el yo actual y no otro. El viejo ha cambiado no solo de piel, como la serpiente, sino en su interioridad y conciencia. Quiérase que no, el cuerpo transmite una nueva conciencia de sí. En consecuencia, de entrada uno se siente un desconocido, un extraño. Pero, ¿se asume la nueva experiencia o se repudia?

Sentir la terminalidad

En una sociología de la vejez no basta con tratar con la situación de terminalidad con que trabajan los médicos. Esa terminalidad objetiva marcada por la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de reversión. Cada día ha de ir imponiéndose el respeto a la autonomía del sujeto y la atención a sus experiencias subjetivas. Por tanto, cuando se relaciona al viejo con la voluntad de morir y con posibles conductas eutanásicas, además de situaciones propiamente medicalizadas hay que pensar que el sujeto -en nuestro caso el viejo- puede encontrarse en diversas situaciones diferentes a la enfermedad y los padecimientos orgánicos. La vida de la persona no depende solo de su organismo pues la persona es subjetividad y la desazón, el malestar, el estrés del viejo, su desencanto y su rechazo del vivir y la existencia que lleva puede proceder o ser agravado por otros motivos diferentes a los sufrimientos orgánicos. Por tanto, el estado de moribundus puede ser diferente al diagnosticado por el facultativo. Hay un tiempo más o menos prolongado en que al viejo le toca llevar una existencia en que ha de compaginar las vivencias del vivir y el morir. Se siente morir mucho antes de su partida. Es el estado que he llamado de moribundo sociológico aunque no esté postrado en cama. Y lo mejor es superar toda fricción entre lo que parecen dos opuestos para no provocar angustia: vivir y morir han de convivir con la mayor naturalidad.

Pero esto es solo posible cuando se asume en carne propia la realidad de las flores que hoy son coloristas y agradables y quizás mañana estarán totalmente ajadas. Pero esta realidad la hemos de vivir como individuos y como sociedad. La muerte para nuestra sociedad tiene una dimensión obscena: no solo ha perdido visibilidad pública en la sociedad sino se vive como algo periférico que no pertenece a la vida cotidiana sino es una circunstancia que viven viejos y enfermos. En el teatro de la vida (insisto en lo de teatro) el médico atisba un mal pronóstico, pero solo deja entrever cierta preocupación por el enfermo, pero nunca aporta un indicio desde el que se pueda pensar en lo impensable, la muerte. En el teatro de la vida se juega a dar la impresión de que la muerte no nos atañe. Y cuando la muerte ya ha ocurrido y nadie puede negarlo no se la menciona: se habla de 'fallecimiento', 'pasar a mejor vida', 'descansó en paz', etc. cuando de veras la muerte es límite, 'fin de la propia vida', extinción personal. Y los que quedan podrán decir del que fue y ya no está: "partió sin dejar dirección". Verdadero epitafio al estilo del mensaje del cartero en algunas cartas devueltas.

De la vida me acuerdo, pero dónde está

(Jaime Gil de Viedma. De senectute)

A propósito de la vida cumplida y el derecho a decidir

Fernando Soler Grande **Médico**

En 1991 Huib Drion, un prestigioso jurista de 74 años que había llegado a vicepresidente del Tribunal Supremo, irrumpió en el debate holandés sobre la eutanasia con una propuesta que, lo pretendiese o no, significaba la ruptura con el hilo ético en que se desenvolvía dicho debate y ponía el dedo en la llaga sobre la justificación de la ayuda prestada a la muerte voluntaria.

Basándose en su convencimiento de que muchas personas mayores, a la vista de lo que razonablemente podían esperar ya de la vida, se verían enormemente aliviadas sabiendo que disponían de un medio para ponerle fin de un modo rápido y sereno, Drion planteó la posibilidad de que, sin que fuera preciso padecer una enfermedad incurable o terminal ni estar sometido a más sufrimiento que las incomodidades propias de la vejez, las personas mayores de 70 años con sus facultades mentales conservadas que no desearan agotar una vida sin más expectativas que el deterioro, pudieran obtener un medio rápido para ponerle fin cuando decidieran.

La propuesta de Drion provocó enseguida el rechazo de los contrarios a la eutanasia bajo cualquier supuesto, y también de algunos que estaban a favor de ella, pero limitada sólo al caso de padecer una enfermedad incurable que produjera graves y permanentes sufrimientos. Considerando a los ancianos un grupo especialmente vulnerable y predispuesto a los estados depresivos se aducía que, si dispusieran de 'la píldora Drion' en su mesita de noche, pondrían fin a su vida a la primera flaqueza depresiva. Como grupo expuesto a múltiples necesidades, a la pérdida sucesiva de seres queridos, al abandono y al sentimiento



de constituir una obligación gravosa para su familia, los ancianos podrían ser presionados por parientes interesados o, en todo caso, se sentirían empujados a solicitar la muerte para no ser un estorbo ni una carga para sus seres queridos.

Como en tantas ocasiones, la hipócrita moral dominante utilizaba el desvalimiento y el abandono social de las personas, sean ancianos o enfermos terminales, para negarles el derecho a poner fin a sus vidas de una forma rápida y digna. Un planteamiento que, para no dejar de ser argumento en contra de la libre disposición de la vida, exige que se mantenga el estado de desamparo.

Eutanasia lúcida

Los mismos poderes públicos que condenan al paro y niegan el derecho a una vivienda digna a cada vez más amplios grupos de población avocándolos a la exclusión social, se erigen en guardianes de la dignidad de la vida negando el derecho a decidir sobre la propia muerte. De nada les sirve la experiencia constatada de que la inmensa mayoría de las peticiones de eutanasia nacen de la lucidez y no de la desesperación. También en Holanda, muchos ancianos que consideraban su vida ya cumplida siguieron siendo obligados a continuar en ella o a unirse al grupo de los que, faltos de otra alternativa más digna, hubieron de ponerle fin violentamente.

Con el rechazo a la propuesta Drion la posibilidad de recibir ayuda para abandonar una vida considerada completa siguió vedada por el código penal que, sobre no considerar delito el suicidio, mantuvo la pena para



la colaboración al suicidio y con ella, la paradoja de que sea castigada la colaboración a un acto no punible en sí mismo.

La oposición a la propuesta Drion consiguió apartar del debate sobre la eutanasia a los ancianos no afectados por enfermedades incurables o terminales y, de paso, frenar el avance de la libertad limitando la despenalización de la ayuda a morir a situaciones de sufrimiento sin otro posible remedio que la muerte. Una concesión exigida por el más elemental humanitarismo que sólo despenalizó situaciones escandalosas para no tener que penalizar lo que sí era y es percibido por la ciudadanía como

delictivo: la imposición de una vida de sufrimiento a cargo de médicos centrados en la enfermedad y no en el enfermo, que armados de moderna tecnología y caducos principios éticos, impiden que la muerte liberadora acontezca.

Pero el debate no quedó cerrado definitivamente; en 2004 el Comité Dijkhuis, comisionado por la KNMG (Real Asociación Médica Holandesa) para revisar el papel del médico en el sufrimiento vital, propuso un enfoque para el problema de las personas que consideran su vida completa y agotada definiéndolo como el

"sufrimiento ocasionado por la perspectiva de tener que continuar la vida en un nivel profundamente disminuido de calidad, que se traduce en forma persistente y recurrente por el anhelo de muerte, sin poder determinar una razón somática o psicológica."

En los primeros años del siglo se mantuvo abierto el debate sobre la posibilidad de no limitar la despenalización a los casos de sufrimiento en razón de enfermedad y hacerlo extensible a las situaciones de vida completada según la definición del Comité Dijkhuis hasta que, en 2010, la NVVE (Sociedad Holandesa para la Eutanasia Voluntaria) lo llevó nuevamente al primer plano de actualidad al apoyar una iniciativa denominada 'Uit Wrije Wil' que hace alusión al libre albedrío y que pudiera traducirse como 'Por Decisión Propia'. La iniciativa, aparte de numerosos actos públicos, incluida una semana de debates sobre la 'Vida Cumplida', puso en marcha una campaña de recogida de firmas para provocar la discusión en el parlamento. Se requerían 40.000 firmas; en el primer mes se sumaron 112.500 y finalmente se

presentaron 160.000. Entre ellas, tres ex-ministros y numerosas personalidades de la cultura, el derecho e incluso la televisión. La moción pedía que se autorizase a las personas mayores de 70 años, en posesión de sus facultades médicamente certificada, para obtener fármacos con que poner fin a la propia vida que consideraban completa. Los fármacos no tendrían necesariamente que ser suministrados por médicos ya que no se trataba de situaciones de enfermedad.

En marzo de 2012 la actual mayoría parlamentaria de la coalición de gobierno liberal-democristiana reforzada por el islamófobo PVV rechazaron la petición de 'Por Decisión Propia' considerando prematura la iniciativa y dejándola como "objeto de estudio futuro". El tema queda, pues, abierto a su consideración y posible aprobación cuando se produzca un cambio de mayoría gobernante.

No al paternalismo de Estado

Lo que a mi juicio no debería quedar oculto por el debate de si la vejez es o no una causa justificante para solicitar la ayuda al suicidio es el fundamento ético sobre el que basamos nuestra reivindicación de la eutanasia, que no es otro que la autonomía personal plena, el libre ejercicio de la autodeterminación personal, o lo que es lo mismo: la reivindicación de la propiedad de la vida y el rechazo del aparente paternalismo de los Estados que, so capa de proteger el derecho a la vida lo convierten en la obligación de seguir viviendo aunque la vida haya dejado de ser un bien a criterio del único autorizado para decidirlo.

La estrategia de empezar por reivindicar el derecho a recibir ayuda en situaciones de sufrimiento, en que la crueldad de impedir la muerte resulta evidente, no puede hacernos olvidar que no es la evitación del sufrimiento la justificación ética de nuestra reivindicación.

A este respecto quiero terminar este artículo con unas palabras de Joty ter Kulve, firme opositora a la propuesta Drion en los años noventa, quien en la actualidad con 84 años de edad confiesa:

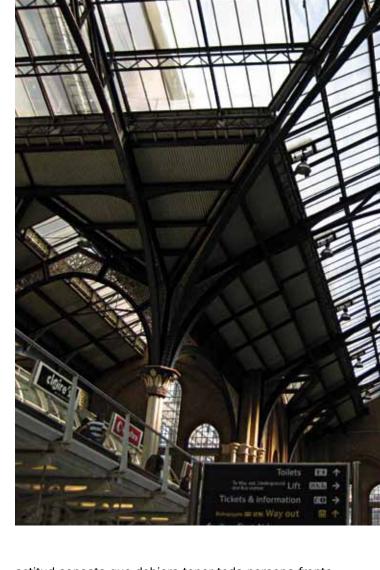
"Ahora soy de la opinión de que cada uno -también los ancianos- es responsable de su propia vida. Tú te mueres solo. Tú decides solo. Toda mi vida he debido tomar decisiones difíciles, ¿es que no puedo hacerlo ahora por tener 84 años?".

Es la legitimidad del derecho a la autonomía y la libertad, tanto de quien pide la ayuda como de quien se la presta altruistamente, lo que exige un cambio en las leyes y en las políticas. Por ese cambio luchamos y esa lucha convocamos a la inmensa mayoría de la sociedad que se siente propietaria de su destino.

¹ http://www.rnw.nl/espanol/article/holanda-debate-en-torno-a-p%C3%ADIdora-de-suicidio-para-ancianos

Apuntes de una vida: envejecer

Pedro de Ayerbe **Socio DMD**



Estas páginas si llevan como título 'Apuntes de una vida' es porque son palabras de un casi octogenario acerca del propio envejecimiento. En un tiempo de ideas y de sentimientos *light* prefiero decir las cosas tal como las siento aunque las palabras tengan aristas y a alguno le arañen al leerlas. Por ello de entrada diré que tengo mi testamento vital y que, si lo veo conveniente, decidiré dimitir de la vida y creo que siempre habrá una persona que me eche una mano solidaria.

Asumir que envejezco, que soy viejo...

Siempre me llamó la atención la expresión bastante normal que se dice al saber de la muerte de un conocido: "le llegó la hora". La frase me sonaba a algo así como si hubiera caído una teja y le hubiera dado a él. La muerte a no ser por accidente no sorprende, más bien, como en el reloj, la cuerda o la batería de la vida se va agotando y un día –normal– el organismo se para. Da la impresión de que hoy se piensa que la vida se divide en dos: ser joven y ser viejo. Y claro lo que se pretende es querer permanecer joven el mayor tiempo posible. Pero esto no es una ilusión sino una insensatez; es querer fosilizarse en un momento o etapa de la vida y eso no es vida. Quien quiere vivir está asumiendo el envejecer. Esta es la

actitud sensata que debiera tener toda persona frente al sin sentido de permanecer siempre en un estado vital pletórico. Por mi propia experiencia creo que la persona debe atender a tres etapas o aspectos de su envejecimiento. Primero ha de asumir el envejecimiento como algo natural. Sabemos que somos finitos en nuestra vida, es la experiencia más inmediata de nuestro vivir y es obvio que seamos conscientes y percibamos con naturalidad, aunque a veces soportemos dolores y sufrimientos, de que cumplimos años y de que la vida muy poco a poco, por lo general, se va agotando. En segundo lugar, no se es viejo de golpe y una mañana nos despertamos viejos. El envejecimiento se toma a cucharaditas. No es cuestión de advertir que nuestros hijos crecen, que un día van llegando los nietos... Este curso de la vida significa que he de ser consciente de la experiencia de mi envejecimiento y de apropiarme de la experiencia de pérdida de vida. Y por último, la persona sensata ha de asumir los achaques y averías de nuestro organismo. El envejecimiento no es acumular días, ver pasar los años. Es asumir las circunstancias nuevas que condicionan mi vida personal y tomar una decisión sobre mi vida. Por ello es importante atender a cómo vas interiorizando tu relación con el cuerpo. El envejecimiento está

"Quien quiere vivir está asumiendo el envejecer. No se es viejo de golpe y una mañana nos despertamos viejos"



condicionado por el cuerpo: movilidad, dependencia, achaques, deficiencias, etc. El envejecimiento -no como proceso biológico sino como percepción y experiencia personal- empieza cuando las deficiencias vitales no son ya esporádicas y de más o menos fácil recuperación, sino cuando su frecuencia es mayor, la recuperación es lenta y no completa y se nota ya el declive, el declinar de la propia vida. Dicho con palabras más llanas: en una de nuestras averías hemos bajado de golpe dos escalones y en la recuperación solo logramos ascender uno, para más adelante bajar escalones en nuestro nivel de vida sin recuperación alguna posterior. Y es posible que, si el proceso del vivir se convierte en un sufrimiento, desaparece el deseo de vivir y en su lugar surge el dolor del vivir, el sentimiento del absurdo de vivir, resulte natural que el deseo de morir sea la vivencia que llene los días.

Declive sin poder remontar

La vejez es el declive progresivo de la vida que es irreversible pues tal declive no acepta una marcha hacia atrás, no podemos retrotraernos a momentos de mayor vitalidad. Este declive no solo tiene unos aspectos degenerativos del organismo sino también unas resonancias en el talante de la persona mayor. Entre otras el viejo va sintiendo un distanciamiento de la sociedad que le rodea, en la que vive. Se puede advertir en él una falta de curiosidad por su mundo en derredor, una indiferencia, muchas cosas le dan lo mismo y parece que no cuentan para él. En una palabra, parece ser que la sociedad ya no es del viejo. Pero a

Demasiados miedos pueden ir cerrando al viejo en su propia concha: vive del recuerdo, del ayer sin proyección del mañana, le falta curiosidad, apertura, futuro. Se siente ajeno al mundo entorno, y entra en un altzheimer social

su vez también siente que él como viejo no es de la sociedad y le va atrapando el miedo, miedo a no ser querido, a ser orillado e incluso abandonado, miedo a la precariedad económica (para estar insertado en la sociedad hay que tener haberes), miedo a caerse, a la falta de movilidad que le obligará a estar aislado, miedo a la enfermedad que margina y no deja disfrutar de la vida con los demás... Demasiados miedos. Con estas sensaciones puede ir cerrándose en su propia concha, vive del recuerdo del ayer sin proyección del mañana y, por tanto, le falta curiosidad, apertura, futuro. Se siente ajeno al mundo entorno, a los temas sociales. La misma biología de su organismo que se va apagando le crea distancias, le aísla: va perdiendo movilidad, se pronuncia su sordera y muchas veces no solo va perdiendo memoria sino que le afectan males que le van incomunicando cada vez más y haciéndole perder su yo: demencia senil, parkinson, altzheimer... En el envejecimiento y ya entrada la vejez la vida se hace cada vez más difícil cuando no se pierde la vida consciente y libre de la persona.

La vejez depende mucho de las circunstancias que condicionan la vida del viejo, pero a su vez depende y mucho de la actitud ante la vida. Puede llevarse una vida en melancolía, pero también una vida en constante desafío, con un proyecto y unas tareas que realizar como se ha hecho siempre en la juventud y en la edad madura. No quiero decir que todos los viejos o la mayoría sean dimisionarios al deprimirse ante la vida. La mayoría sabe llenar sus días con sus paseos, el recoger a los nietos del colegio, la charla con los amigos y la bebida de la caña o bien la partida de petanca o de cartas. Hay también viejos que saben dar sentido a su vida con la participación en asociaciones, ayudando a los demás, con diversos compromisos sociales. A veces hay quienes pregonan que hay que preparar a los viejos para su jubilación. No hace falta y es preferible no construir y dar andaderas sino que sea el viejo

en conversación con otras personas el que se las ingenie para saber encontrar lo que le satisface y le llena humanamente. Solo hay que ver el fenómeno de los 'yayoflautas'. Viejos que sacan su energía de los proyectos que se forjan. Para mi el viejo ha de saber evitar el vacío interior y procurarse una comunicación y una acción con los demás. Cada edad tiene su afán y, si no hay afán, no hay sentido en la vida.

Ni deprimidos, ni sonámbulos

Los que hemos llegado a viejos tenemos la experiencia –y la estadística nos lo confirma– de que la esperanza de vida se ha alargado y, por ello, seamos no solo muchos más viejos caminando en la vida –aunque sea con bastón o con muletas– sino que podamos contar más años de experiencia de viejo que de vida de jóvenes. Por ello, hemos de tener una conciencia aguda y crítica del envejecimiento. No se puede vivir en la inconsciencia de un sonámbulo o bajo los efectos de un fuerte analgésico, de espaldas a la conciencia de la finitud de la vida –el límite de la

muerte- que quiérase o no surge todos los días y que acompaña la experiencia de cada día. No vale la pena vivir dejandose llevar por el envejecimiento del organismo. Eso es vivir y morir por rutina, cuando el vivir y el morir han de ser conscientes y lo más libres posibles. Habrá, pues, que vivir activamente y, en consecuencia, también morir activa y racionalmente bien por que conscientemente se asume la muerte tal como viene, a su ritmo, o por que se decide racionalmente el tiempo y el cómo de nuestra muerte, es decir, se recurre a una conducta eutanásica. Las preguntas que, en este caso, el viejo puede hacerse es: ¿habrá posibilidad de bajarse a tiempo de este trayecto de la vida que no es grato de vivir y que supone un sufrimiento para los demás? ¿Valdrá la pena hacer un adelanto de nuestra voluntad en un testamento vital para que lo tengan en cuenta y se cumpla y no llegar a fases bastante degradantes y degradadas de la vida? Yo he procurado dar respuesta a estas preguntas. He hecho mi testamento vital y no solo no quiero que mediante recursos de recuperación me mantengan en una vida que no es vida sino que he dejado por escrito en uno de los apartados que soy defensor de la eutanasia y que si es posible que me la practiquen si la solicito.

El morir como la vida me pertenece. No puedo quedarme como espectador de lo que ocurre en mi organismo en un 'que sea lo que dios quiera' o lo que quieran los médicos

No tengo conciencia de ser un 'masoca'. Me gusta y disfruto de la vida, no tengo ganas de morir, pero lo mismo que procuramos sacar una rentabilidad humana en bienestar a la propia vida, evitar sufrimientos, también hay que ahorrarse no solo los dolores y sufrimientos sino el ser vegetales, ahorrar trabajo, costos y molestias a los nuestros... Aunque, no dudo que haya personas que por su manera de pensar digan "que sea lo que dios quiera" o quien despreocupado mire hacia otro lado y siga cumpliendo años... Hubo un tiempo que sabía o así lo pensaba que me necesitaban mis hijos hasta que fueran económicamente autónomos. Pero desde entonces mi percepción de la vida y del envejecimiento cambió: no tenía que procurarme dar años a la vida sino vida a los años. Así comenzó una nueva etapa de mi vida y fue todavía más mía.

La eutanasia y el sentido común

Para terminar comentaré a grandes rasgos la idea y fuerte convencimiento de la realidad de la eutanasia. Como veréis, es todo lo contrario a la descripción



No se puede vivir y morir por rutina, dejándose llevar por el envejecimiento del organismo. El vivir y el morir han de ser conscientes y lo más libres posibles

y valoración que hace el art. 143 del Código Penal. Tanto es así que el día, hace muchos años, que leí por primera vez dicho texto me quedé helado y pensé si los juristas que lo redactaron y los diputados que lo aprobaron en el Congreso eran personas o inquisidores, eran meros espectadores de películas de buenos y malos o de cine negro o si alguna vez habían oido narrar la situación de un enfermo en situación trágica que le obligaba a solicitar una muerte rápida y tranquila. Aquel día a los sesudos políticos que se sentaban en el Congreso les hubiera pedido que leyeran por dos veces el artículo 143 antes de votar pues sin duda apretaron la tecla de su voto con la misma impasibilidad con que se echa el humo de la bocanada al fumar.

La eutanasia para un buen entendedor -con sentido común- es el proceso que consiste en la experiencia del enfermo que le hace ver el sin sentido de su propia vida y le lleva a solicitar del médico que le ayude a una muerte medicalizada. Si yo como viejo me caigo en la calle y pido ayuda a un joven para que me levante porque me siento incapaz de hacerlo, mi voluntad de levantarme es una acción coherente y buena, y quien me ayuda a levantarme es solidario y como tal participa del sentido y carácter de bondad y coherencia que tiene mi voluntad de ponerme en pie y caminar. Si el médico se solidariza con el otro (el paciente) y con la acción que este pretende, la intervención solidaria del médico no puede ser éticamente mala y sancionable penalmente ya que se vincula a una acción correcta pues querer morir es una determinación personal buena y lícita, pero no la puede llevar a cabo en solitario. (Ya sé que el creyente considera su vida como un regalo de dios que ha de cuidar y no malbaratar, pero las leyes se hacen para una

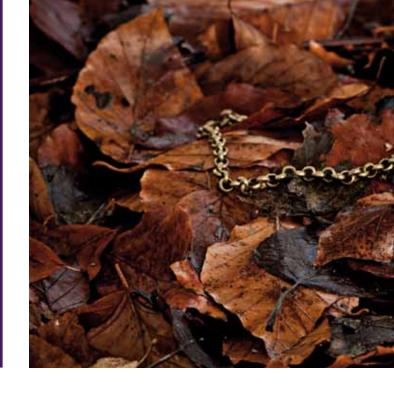
ciudadania plural, no marcada por una creencia). Si el paciente es libre para decidir su muerte y los poderes públicos no pueden prohibirle ejercer su autodeterminación; si el paciente no es capaz físicamente para llevar a cabo el acto de morir, los poderes públicos deben posibilitar el ejercicio de tal libertad y autonomía y, por ello, fomentar que haya un médico solidario que ayude médicamente al otro. Si el médico ejerce una profesión de grandeza ayudando al enfermo (la medicina no habla solo del curar sino también del cuidar a esas personas que rondan el límite del vivir), el médico ha de cuidar y ayudar a morir de manera que el viejo tenga una muerte humanizada y se apropie de su propia muerte. Y esta tarea todavía es de mayor grandeza y generosidad que la de curar. Sin embargo, el Código Penal (art. 143) penaliza al médico solidario como a un homicida. No entro en debate, pero no tengo reparo en afirmar que la estructura interna de tal artículo del Código Penal no es sin más incoherente sino aberrante.

En resumen, para terminar, el morir como toda la vida me pertenece. No puedo quedarme en buena ley como espectador de lo que ocurre en mi organismo en un 'que sea lo que dios quiera' o lo que quieran los médicos que me rodeen. Prefiero estoicamente asumir la postura de Séneca cuando decía: "No renunciaré a la vejez mientras deje intacta la mejor parte de mi. Pero si empieza a debilitar mi mente, si destruye mis facultades una por una, si no me deja vida sino aliento, abandonaré este pútrido y vacilante edificio. No huiré con la muerte de la enfermedad mientras esa se pueda curar y deje mi mente intacta. Pero sé que, si debo sufrir sin esperanza de alivio, partiré, no por miedo al propio dolor, sino porque me impide todo aquello por lo que viviría".

Hoy es siempre todavía

(Antonio Machado. Proverbios y cantares)

La vida cumplida



Cuando uno es joven, la muerte no es una cuestión que preocupe. No se percibe en absoluto como una amenaza, es algo lejano que a lo sumo afecta a otros. Uno se siente en plenitud, en el camino ascendente de la vida; hace planes de futuro a medio y a largo plazo. Nada aparece como una amenaza real que pueda impedir esos planes de una forma...radical. El tiempo es un aliado, discurre a nuestro favor. Cada día se siente uno más capaz para hacer frente a las dificultades del entorno porque el proceso de maduración nos hace más adaptativos y, al mismo tiempo, más capaces de actuar sobre nuestro entorno moldeándolo a nuestro favor.

Cuando uno todavía es joven parece que siempre se mantendrá esta progresión, se vive en la fantasía del ascenso permanente. En ocasiones la enfermedad aparece como una amenaza de ese discurrir, pero la medicina moderna nos saca del apuro. No siempre fue así: hace poco más de medio siglo la posibilidad de la muerte era un ingrediente cotidiano y asumido. Se tenían muchos hijos, pero se era consciente de que sólo algunos de ellos llegarían a edad de hacer planes. Planes que se cumplirían "si dios quería"... mantenerlos vivos en primer término y hacer que los vientos soplasen a su favor, además.

Nada empuja a una persona en plena juventud a plantearse cuándo su vida se verá cumplida. Lo mejor, lo más importante e intenso de la propia vida está siempre por llegar y nada hace reflexionar sobre la existencia de una pancarta de meta.

Por mi profesión me he visto obligado desde bastante joven a convivir con la realidad de la muerte pero su cotidianidad facilitaba el sentirla como una amenaza exclusiva para los otros. El poder, no insignificante en absoluto, que nos da el saber hacer determinadas cosas, que de no hacerse permitirían la muerte de un ser humano, termina por sumergirnos en ese espejismo de que la muerte es algo dominable y ajeno a nosotros, al menos algo lejano que no requiere nuestra atención por el momento.

Pero mi profesión me ha permitido también conocer a muchas personas que tenían claro estar viviendo la última parte de su vida; algunos porque la enfermedad la había truncado, pero en muchos otros casos porque la edad avisaba ya del final de la propia biografía.

Resistencia y serenidad

He visto algunos ancianos que se aferraban a la existencia resistiéndose a admitir que llegaba su final, pero sobre todo he conocido ancianos que afrontaban serenamente ese final, algunos incluso que lo recibían como liberación tras una enfermedad penosa. De esos ancianos, cuando la edad me fue menos propicia, aprendí a admitir que la vida no tiene un curso siempre ascendente, que en su momento la pendiente tomaría el sentido contrario. Pero asumir la evidencia del declive es algo diferente a sentir que se ha cumplido el ciclo vital; uno toma conciencia de que estará en peores condiciones, con menos facultades para alcanzar logros y que por ello mismo habrá de reducir sus metas a escala de sus posibilidades. Al fin y a la postre en



Hace unos años tuve que diagnosticar a mi madre, a sus 80 años, un cáncer sin posibilidad de curación. Nunca olvidaré sus palabras

eso consiste el envejecimiento: una lenta pero inexorable pérdida de capacidades y un ir amoldándose a unas posibilidades cada vez más menguadas.

A la dificultad para hacer las cosas que antes resultaban fáciles se van sumando otras pérdidas: el estatus, la consideración social que uno obtiene sigue el curso de sus capacidades y a medida que se reducen éstas disminuye aquel. El proceso, lento si es natural y acelerado si concurre alguna enfermedad de las que conocemos como degenerativas, termina por minar la autoestima; "ya no vale uno para nada".

Vivimos en un mundo materialista en que el valor se asimila al precio y uno vale lo que produce. El viejo no produce, sólo consume. Hoy en día ha perdido incluso la singularidad. Tiempo atrás solo conseguían alcanzar la vejez unos pocos de cuantos iniciaban la vida y, en ausencia de otros medios de transmisión de conocimientos, el anciano se convertía en la fuente de sabiduría, trasmitía la tradición oral, lo que hacía que el grupo fuera lo que era. En la persona del anciano se

respetaba a toda la comunidad. Hoy el número de ancianos se incrementa día a día y se prevé que en unos pocos decenios la mitad de la población en el primer mundo tendrá más de 65 años y ya hoy en día, el 80% de quienes tienen 65 años alcanzarán los 80. Demasiados para ser singulares, especiales, respetados.

La complejidad del conocimiento actual y la facilidad de acceso a él hacen que ni en el medio rural y agrícola siquiera, el anciano sea ya un necesario trasmisor de ciencia. Ser cada vez más y cada vez menos necesarios es una combinación muy poco esperanzadora para el anciano.

Vida gastada, vida cumplida

A medida que cumpla años acumulará achaques molestos o enfermedades que en otro tiempo habrían puesto fin a una vida gastada y que hoy en día, en manos de algún médico voluntarioso que confunda vida con supervivencia, se convertirá en una condena al sufrimiento sin razón de ser. Si se une la pérdida inexorable de las personas que transitaron por la vida a su lado, la soledad y el vacío afectivo harán más penosa la vida, pero a veces será más penoso aún estar al lado del compañero o compañera de toda la vida en una situación más lamentable que la propia.

¿Cuándo, entre el inicio del descenso vital y la calamitosa situación que acabo de describir, puede uno estimar que su vida, su vida deseable, está cumplida? Es imposible dar una respuesta general; en la juventud como en la vejez la libertad debe ser nuestra herramienta y nuestra meta. Pero, faltaría a su memoria si no contase una experiencia personal y cercana que ha sido y es para mí un modelo a seguir. Hace unos años, mi profesión hizo que diagnosticara a mi madre, a sus 80 años, de un cáncer sin posibilidad de curación. Nunca olvidaré la forma en que acogió la proximidad de la muerte:

"Mira, hijo, hace años que tengo mi vida por cumplida: he visto cómo os hacíais hombres, he podido conocer a mis nietos, tengo 80 años y sólo espero ya el día que Dios me llame. Cada día que veo amanecer se lo agradezco y lo recibo como una propina. Quiero decirte con esto que, aunque me gusta la vida, no te empeñes en mantenerme viva a toda costa y, si puede ser..., me gustaría no sufrir demasiado".

No puedo ser objetivo, lo admito, pero creo que esa forma de enfrentar la existencia ilustra magníficamente la diferencia entre una vida cumplida y una vida acabada. Poder decir basta cuando el sufrimiento hace la vida intolerable es, como se ha dicho, una exigencia del más elemental humanitarismo. Poder ponerle fin de un modo sereno y ayudado cuando uno la considere cumplida, es también, a mi juicio, un derecho. Espero llegar a ese momento con la lucidez de mi madre.

Un médico que a sus 63 años todavía se siente útil.



Las caras de la **muerte digna**

Hay expresiones como 'la muerte digna' cuyo significado depende del contexto en que se pronuncie y a veces de la interpretación que se le da o se le quiere dar. Para unos será morir en la propia casa con los suyos, para otros ser atendido profesionalmente en el hospital, con un trato humano, tener cuidados paliativos, que los médicos no alarguen la vida innecesariamente y se evite todo encarnizamiento terapéutico, etc.

La verdadera muerte digna es la que no excluye la eutanasia en su sentido fuerte, la que se adecua como anillo al dedo a la autonomía de la persona, a su libertad de decidir. Hay muchos enfermos que piden a los médicos morir mediante eutanasia (unos lo logran de manera clandestina y la mayoría no).

Decidir y actuar

La eutanasia parecía que estaba solo en el hospital, en el lecho de un enfermo, en manos de los médicos. La eutanasia, la autoliberación es un problema que sale del hospital y como situación ejemplar de lo que decimos, evocamos el caso, llamativamente público, de Josefina Reverte.

A finales de abril de 2009 se le concedió uno de los premios Ortega y Gasset de Periodismo a Jorge Martínez Reverte por un reportaje titulado 'Una muerte digna' en que el escritor describe la muerte de su madre de 75 años por eutanasia. Uno de los hijos, el que Josefina Reverte había elegido, inyectó en el sue-

ro "las dosis del combinado que harían de su muerte un tránsito indoloro y dulce" en el momento en que la paciente lo decidió. Escribir el reportaje, dice el escritor, "fue un arrangue de cabreo. Hice lo que quería hacer". Estaba pasando algo muy serio en la Comunidad de Madrid con la tremenda acusación de 400 homicidios al Dr. Montes responsable del servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, comentaba el escritor premiado. Así habló con sus hermanos y se dispuso a escribir... y en tres horas estaba el reportaje que el día 3 de febrero de 2008 publicaba El País. El lector podrá leerlo sin duda en Internet, pero por el valor de las escenas del relato, por el sentido de familia y de cercanía de esa vivencia de la eutanasia será bueno entresacar algunas pinceladas del texto.

Josefina, 75 años, enferma de cáncer, además de soportar las terapias oncológicas era paciente de la unidad del dolor. Un día, al acabar una reunión familiar, uno de los hijos tuvo que quedarse para recibir

Le dió un beso de despedida. Luego inyectó en el suero las dosis del combinado letal que harían de su muerte un tránsito indoloro, y se quedó a esperar

un encargo de la madre: le pidió que le suministrase la medicación que garantizaba, hasta donde era posible, que el dolor fuera soportable, pero sobre todo que se responsabilizase de "que su madre tuviera una muerte digna y exenta de sufrimientos. Los demás hermanos no deberían ser consultados ni informados de la petición. Es sensato suponer que en el ánimo de Josefina estaba evitar debates sobre una decisión de la que era soberana". Un día de invierno, en 1992, una amiga anestesista del hijo señalado acudió a la casa para observar a la enferma y preparar todo. La muerte digna de la madre queda resumida, en palabras del escritor: el hijo que había recibido el encargo "se sentó a su lado, le tomó la mano, le dijo unas palabras de despedida, la besó de nuevo. Luego inyectó en el suero las dosis del combinado que harían de su muerte un tránsito indoloro. Y se quedó a esperar". El reportaje acaba enumerando los nombres de los seis hijos de Josefina. Y a continuación, antes del punto final: "La anestesióloga que les ayudó no puede tener nombre". El silencio oculta a los actores de esta eutanasia activa y directa penada por el Código Penal español.

"... lo que ella quiso"

La novelista Carmen Laforet compartió con su hija en los últimos años de su vida cómo entendía su muerte digna. Según ella, la familia tenía que quedar tranquila tras su muerte no porque 'hicimos todo lo posible' sino porque 'hicimos lo que ella quiso'.

Su hija encontró entre las cartas de su madre una muy significativa en que su madre le da instrucciones y expresa su voluntad a la manera de un testamento vital informal:

"Si me llega esa enfermedad que temo de pérdida de la inteligencia metedme en un sanatorio. Si me llega otra enfermedad horrenda y larga yo creo que lo solucionaría, pero no me gustaría en ningún caso ser una carga. Y jamás someterme a experimentos para 'vivir más'. Si hay un momento, hija, en que diga el médico 'hay que operar' consultadme a mi sin miedo alguno a que me asuste. Y hacedme el favor, me veáis como me veáis, de dejarme a mi y no al médico la decisión de hacerlo o no. Esto es un ruego.

No quiero vida artificial ni sufrimiento inútil nunca. Incluso se trata de meses o años dudosos de vida. Hoy no lo quiero. Y creo que no querré cuando llegue el momento. No te quedes tranquila si llega eso diciendo 'hicimos todo lo posible' sino 'hicimos lo que ella quiso' (...)

Querida. Yo no me proponía comenzar una carta así. Pero por algo será que así la he escrito en esta confianza absoluta de mis miedos. Entre estos miedos puedo jurártelo no está, no existe, el miedo a la muerte, solo a sus miserias prolongadas por la ciencia. Lo único que en caso grave desearía de la ciencia, sería el alivio del dolor físico sin miedo a que ese alivio pudiera acortar unos días mi vida. Por eso te digo, Cris, que si me ocurre algo repentino: un accidente o así, que estés bien segura de que y no tengo miedo a eso, de que mi vida cumplida y lograda. Cumplida y lograda y feliz porque he visto tu madurez total en felicidad, fuerza y valor".



En la última vuelta **del camino**

"Los últimos días de viejo, ¡qué difíciles y tristes son! Día tras día se vuelve más débil; se entelan sus ojos; se ensordecen sus oídos; se diluye su fuerza; no conoce la paz su corazón; permanece enmudecida su boca y ya no expresa ninguna palabra. Merma la capacidad de su mente hasta olvidar cómo fue el ayer. Sus huesos le duelen. Las cosas que hasta hace poco hacía con placer, ahora se le hacen dolorosas. Desaparece el gusto. La vejez es lo peor de las desgracias que pueden afligir al hombre"

Esta reflexión del egipcio Ptah-Hotec, en el 2500 a.C., poco ha cambiado aun a pesar de los avances médicos.

El miedo, incluso el pavor que se puede sentir ante la muerte, es un sentimiento que favorece el tabú que la sociedad impone respecto a la vida-muerte.

El tabú es una presión anónima, dominante... una mezcla no definida ni clarificada de fuerzas sociales y religiosas que ata de pies a cabeza al hombre y le fuerza a la ley del silencio. Pero allí donde hay tabú hay que establecer una libertad crítica. Quizás esa libertad crítica acompañada de sensibilidad, serenidad y respeto nos la puedan eneñar algunos pensadores y también gente con sentido común aunque su apellido no nos suene.

Siempre que se habla de vejez se saca a colación el De senectute, obra escrita por Cicerón en el año 44 antes de Cristo cuando el autor tenía 62 años. Sin embargo, hay otro De senectute escrito en 1997 por filósofo italiano Norberto Bobbio a la edad de 87 años. Bobbio es más crítico y menos retórico que Cicerón respecto a la vejez: "ser viejo no es bello" —comenta—, y los viejos viven una "vejez ofendida, abandonada, marginada por una sociedad mucho más preocupada por la innovación y el consumo que por la memoria".

Cicerón nos avisa del límite digno de la vida: "si no vamos a ser inmortales, comenta, es deseable, al me-

nos, que el hombre deje de existir a su debido tiempo. Pues la naturaleza tiene un límite para la vida, como para todos las cosas".

Séneca en 'De la brevedad de la vida y otros diálogos' (título chocante para nosotros pues la experanza de vida de un hombre en España está en los 78 años) comenta: "entiendo que tenía razón Curio Dentato al decir que prefería estar muerto a vivir muerto: el peor de los males es salir del número de los vivos antes de morir". No sé quién era tal personaje al que alude Séneca, pero ciertamente hay que darle la razón: su pensamiento parece escrito para el siglo XXI. Hoy día hay bastantes viejos y no tan viejos que viven muertos antes de morir y que por los datos que nos da la demografía estos muertos en vida irán aumentando, a pesar de las ilusiones que nos hacemos sobre los avances futuros de la biomedicina.

"La muerte no es la peor de las enfermedades: es peor el deseo de morir y no poder consumarlo", decía Sófocles, autor de tragedia griega en año 406 a.C. Los medicamentos, la higiene, las atenciones médicas están prolongando los años, pero a veces no la vida. Si alguien puede hablar de experiencia de vida es Rita Levi-Montalcini, neuróloga fallecida a los 103 años a finales de diciembre de 2012, que escribía: "viviré el tiempo que funcione el cerebro, y cuando por factores químicos pierda la capacidad de pensar, dejaré dicho en mi testamento biológico que quiero ser ayudada a dejar la vida con dignidad. Puede pasar mañana o pasado mañana. Eso no es importante. Lo



La vida no puede ser pensada sin la muerte.
Mi muerte es el final de mi, el final último de mi, un final absoluto tras el cual no hay un nuevo principio

importante es vivir con serenidad, y pensar siempre con el hemisferio izquierdo, no con el derecho." Con estas palabras deja bien claro que no quiere que su cuerpo viva más allá que la mente.

Norberto Bobbio: "De mi muerte pueden hablar solo los otros. Solo yo no puedo contar mi muerte. Mi muerte es imprevisible para todos, mas para mi es también indecible. (...) La vida no puede ser pensada sin la muerte. La muerte tomada en serio es el final

de la vida, el final último, un final tras el cual no hay un nuevo principio. (...) Tomar en serio la vida significa aceptar firme y rigurosamente, lo más serenamente posible, su finitud. Mi muerte es el final de mi y solo ella es un final absoluto".

Rilke en 'Cartas a una amiga veneciana' afirma: "Hay que aprender a morir. En eso consiste la vida, en preparar con tiempo la obra maestra de una muerte noble y suprema, una muerte en la que el azar no tome parte, una muerte consumada, feliz y entusiasta como sólo los santos supieron concebirla...".

Un velatorio de la bohemia

La visión de la muerte y de su incidencia social en la vida de los hombres ha cambiado con los tiempos. En la Baja Edad Media el tema dominante de la muerte se desarrolló en forma de tragedia macabra en las llamadas Danzas de la muerte. No es que los muertos danzasen sino que la Muerte como protagonista llamaba ante si a todos los hombres sin discriminación de clase social y allí el Papa, el obispo, el emperador, el sacristán, el labrador y el menestral bailaban mezclados y se les recordaba que los goces mundanos acaban y todos tenían que morir y caer en brazos de la Muerte.

Ni en los teatros ni en la plaza pública se representan danzas de la muerte desde hace siglos. Pero los artistas de la bohemia teatral son capaces de vivir y expresar la muerte tal como hicieron en una acción artística de performance de urgencia en el velatorio que los cómicos organizaron para despedir a su compañero y maestro Fernán Gómez en el teatro Español. No montaron un espectáculo, no fue un acto de luto ni una liturgia de farándula sino la representación de una escena más de la vida con el actor fallecido a la espera de que el cadáver fuera enterrado. La historia de la vida continuaba en una escena de tertulia. En el centro de la escena de El Español el ataúd de Fernán Gómez, a los lados unos veladores de café donde conversaban los actores, y en el centro de una pantalla Fernando sentado junto a un velador tomando una bebida y leyendo la prensa. Era una tertulia de amigos como tantas otras. Allí sonó 'El carnavalito de Arequipa' y un chotis..., El Brujo recitó 'Cantos de vida y esperanza', de Rubén Darío, también se recitaron versos del propio Fernán Gómez. En fin, la imaginación del mundo del teatro supo plasmar una profunda y humana manera de despedir al compañero. Una nueva cultura de la muerte, sentida pero serena, como última fase de la vida. Es que los bohemios son un mundo aparte y su arte escénico dentro y fuera de las tablas nos trasmite interesantes lecciones.

Cuando la **linterna** solo **parpadea**

Margarita Espuña Antropóloga, periodista y escritora



"Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte". Este principio, tan simple y tan complejo, está recogido en una Carta de los derechos de los moribundos. A este principio le siguen otros, tanto o más elementales que el primero. "Tengo derecho a no experimentar dolor, sin medida del costo alguno", continúa el texto, para añadir: "Tengo derecho a morir en paz y dignidad".

Son reivindicaciones repetidas en los últimos tiempos pero, lo especial de este escrito, es que va dirigido a la muerte y los derechos de los ancianos.

Lo peor es la falta de sensibilidad y el maltrato institucional de algunas residencias, la falta de respeto a los viejos y a veces la violencia fisica y verbal a que son sometidos

Tengo un entrañable amigo, periodista valiente, que ha vivido el fallecimiento de su madre sin poder alzar la voz en contra de la despiadada actuación de los médicos que la atendían. Ella era una anciana de noventa y cinco años que tuvo la fortuna de una vida plena

hasta sus últimas semanas, momento en el que cayó en las manos de los profesionales de la salud que decidieron prolongar su agonía estúpidamente y con torturas innecesarias. Mi amigo contempló impotente el sufrimiento de su madre, víctima de la intolerancia y la prepotencia médica. Vio como entorpecían el proceso natural de su muerte. Ellos decidieron cuando sondar y dejar de sondar, cuando sedar y dejar de sedar, cuando alimentar aunque provocase vómitos sanguinolentos, en definitiva, cuando dejar marchar a una anciana que sólo pedía morir en paz. Ante el horror, mi valiente amigo se convirtió en alguien aturdido y vulnerable cuya voz había perdido su potencia, porque las decisiones no dependían de él y porque la situación lo abrumaba en exceso.

La muerte de los ancianos adquiere características propias. Se vivencia, generalmente, con menor dolor que la del adulto o joven. El anciano está ya un poco "perdido" cuando llega su momento. Apenas tiene responsabilidades sociales, nadie depende de él, ha vivido lo suficiente. Además los ancianos están deteriorados física y, a menudo, mentalmente. Con todo ello, son como niños a los que tratamos con actitud moralizadora y paternalista, en el mejor de los casos. Y esta actitud se acentúa en el proceso de morir, sobre todo, en el hospital. Es casi inimaginable pensar en un anciano ingresado en un centro hospitalario que rechace tratamientos, plantee dudas comprometidas, enjuicie al personal sanitario, o cuestione las decisiones que le atañen. De los ancianos se espera que sean buenos enfermos y que acepten lo que venga.

La sociedad esconde la situación en que se encuentra la tercera edad. A veces en la prensa se habla de la muerte de una pareja de ancianos como 'violencia doméstica', pero no se investiga si ha sido una decisión de suicidio en pareja

Pero no nos engañemos, los ancianos no sólo suelen ser maltratados ante la muerte, muchos de ellos, demasiados, llegan a ella con un historial de abandono denigrante que la sociedad ignora deliberadamente.

Se piensa que el dolor y la soledad es consustancial a la vejez. Y, lo peor, es el maltrato institucional que se produce en numerosas residencias y la falta de respeto a la que suelen ser sometidos sin ser excepcional la violencia física y verbal. Apenas hay sensibilidad para comprender la pérdida de sus capacidades y se les castiga con dureza. Los ancianos son "difíciles" y no tienen credibilidad y por ello, a menudo, carecen de los derechos más fundamentales.

Resulta reiterativo reproducir lo que ya sabemos que ocurre: ancianos maniatados en los sillones o en la cama, medicados para mantenerles dormidos, llagados por la falta de higiene. Ancianas violadas por sus cuidadores, moratones de los que nadie conoce la procedencia. Un largo etc. Pero: ¿hasta cuándo?

También existe, desde luego, la violencia en el ámbito doméstico. Más difícil de denunciar e incluso probablemente más dolorosa para los ancianos. La longevidad conlleva un alto peaje y los ancianos aceptan que lo que tienen por delante no es bueno. Desencanto, soledad, dolor. Los mayores son los grandes olvidados y el aumento de la expectativa de vida conlleva un aumento de la incapacidad para vivirla.

La sociedad entera esconde la situación en la que se encuentra la tercera edad, es molesto y vergonzante reconocer que los abuelos ya no son útiles, que han perdido toda capacidad de decisión sobre su vida.

A menudo aparecen en la prensa sucesos que se achacan a episodios de "violencia doméstica" y que relatan que un anciano ha matado a su mujer y luego se ha suicidado. Es frecuente en estas noticias la coletilla de: "sus familiares y vecinos aseguran que era un matrimonio muy bien avenido". Me pregunto en

cuántos de estos casos se trata de una decisión de suicidio en pareja. Pero nadie se preocupa por averiguar lo que ha sucedido realmente.

El escritor Sándor Márai escribió un magnifico libro sobre la crudeza de su vejez que fue publicado poco después de que decidiera suicidarse con un disparo en la cabeza: "Cansancio, languidez, fragilidad. Como cuando las pilas se agotan y la linterna solo parpadea. Ya me cuesta muchísimo andar: bajaba el autobús con lentitud pasmosa cuando de pronto el conductor se impacientó, cerró las puertas y se me quedó la mano derecha atrapada entre las hojas, de modo que me hice una herida. Hasta ahora tenía miedo de aceptar la muerte cuando me llegara la hora pero esto, ha pasado. Todos han muerto y a mí no me parece tan aterradora la idea. A veces estoy tan débil que apenas me mantengo en pie. No tengo futuro, sólo aspiro a poder irme tranquilo".





Morir de viejo: cuidados paliativos en el anciano

Fernando Marín **Médico paliativista**



Los hospitales están llenos de viejos incurables que durante los últimos meses de su vida sufren una medicina altamente tecnológica, pero inhumana, porque no les pregunta si, en lugar de obstinarse en tratar sus enfermedades, prefieren que la naturaleza siga su curso y se les ayude a morir en paz. Mantener una vida deteriorada con indiferencia hacia la voluntad de la persona, no sólo es absurdo, sino se convierte en una amenaza mucho más temible que la propia muerte.

¿Cómo es el final de la vida de las personas mayores? ¿Qué podemos hacer al respecto? ¿Qué puede aportar la medicina paliativa al final de la vida de estas personas mayores? Las respuestas no son sencillas, nadie tiene una varita mágica, de lo contrario la situación sería bien distinta.

En primer lugar, aclararemos de quién estamos hablando, es decir, ¿quiénes son los viejos? Viejos,

"Hoy una calidad de vida aceptable es incompatible con la miseria, la marginación o el deterioro grave de la salud"

personas de la tercera edad, ancianos, jubilados, abueletes y abuelitas, veteranos..., la pertenencia al grupo social de "los mayores" depende del contexto social y de la idea compartida de vejez. Una persona es vieja cuando los demás así lo consideran. Para ser viejo, para sentirse mayor, más importante que la edad, establecida convencionalmente (65 años), es el estado de salud y la independencia funcional. Hay por tanto dos grupos de personas mayores, los que mantienen su actividad social y los que no pueden hacerlo por problemas de salud. A éstos es a los que nos referimos, a los mayores con enfermedades crónicas o "con achaques", excluyendo cáncer, demencia y otras situaciones específicas tratadas en otra ocasión.

¿Cuántos son? Muchísimos (ver cuadro). La tasa de envejecimiento en España para 2050 será del 31%, un desafío social, económico y político de gran envergadura. Siempre ha habido viejos, pero nunca tantas personas llegaron a vivir tantos años. Sin duda, este terremoto demográfico es un logro del desarrollo, pero tras este envejecimiento "con éxito" existe una cara oculta formada por los mayores dependientes (55% en 2050), un verdadero tsunami que arrasará con la calidad de vida de millones de ancianos y cuidadoras.

Hay tres conceptos fundamentales en el tema que nos ocupa, morir de viejo: final de la vida, calidad de vida y respeto a la voluntad del individuo. Veamos.

Final de la vida

La evolución clínica de los mayores durante los últimos meses de vida se puede agrupar en tres tipos de tra-



yectorias. Deterioro rápido y evidente hasta el fallecimiento, típico de enfermos de cáncer. Declinar progresivo e inexorable de la demencia, con empeoramientos escalonados menos llamativos. Y en tercer lugar, la situación de enfermedad orgánica avanzada, de la que estamos hablando, morir de viejo por un empeoramiento que llamamos reagudización de la enfermedad crónica o proceso agudo nuevo (como una gripe).

Obviamente el final son los últimos meses de vida, pero el objetivo es saberlo antes, identificar esa etapa con tiempo suficiente para que cada persona mayor pueda afrontar su muerte y tomar sus decisiones. Esto no es fácil. Por un lado, la tecnología médica es capaz de mantener la vida hasta límites impensables hace unos años. Por otro, como se suele decir, "cada persona es un mundo", pudiendo reaccionar a los mismos tratamientos de distinta manera, lo que supone un enorme grado de incertidumbre.

Se han tratado de encontrar datos objetivos, indicadores biológicos, que definan el "punto de no retorno" de enfermedades crónicas de órgano, como la insuficiencia cardiaca, respiratoria (EPOC), hepática o renal. Por ejemplo, valores de creatinina, albúmina, bilirrubina, hemoglobina (>3), linfocitos, etc.; síntomas como dificultad respiratoria (disnea) o signos como la presencia de edemas, pero salvo excepciones los modelos pronósticos para estimar la supervivencia inferior o igual a seis meses en pacientes sin cáncer tienen bajo valor predictivo, lo que refleja el curso poco predecible de las enfermedades no malignas (Guía de Práctica Clínica de CP).

Por lo tanto, sabemos cómo mueren los ancianos (en general bastante mal), pero no cuándo, no somos capaces de preverlo. Ante un empeoramiento todos nos preguntamos si será éste el momento final, el último episodio de enfermedad. La respuesta depende en gran medida de las medidas que se tomen. La infección se puede tratar con antibióticos, el edema con diuréticos, la deshidratación con fluidos, la anemia con transfusión, el fallo renal con diálisis, la insuficiencia respiratoria con ventilación, etc., etc. ¿Morirá? ¿Podrá recuperar su estado anterior? ¿Hasta cuándo es deseable seguir? ¿Quién establece los límites? ¿Cómo hacerlo?

Lo primero **es aceptar la vida como es, finita,** compleja, doliente. Vivir sin sufrir es imposible, envejecer sin hacerse viejo tampoco. La vista, el oído, los huesos, los músculos..., todo, se hace mayor, dando lugar a la debilidad, menor agilidad física, mental e innumerables molestias que llamamos achaques. Una vida sin estos peajes, invulnerable, no existe, porque no sería humana.

Pero no estamos en la Edad Media, aceptar el ciclo natural no es resignarse al destino. Otra forma de vivir el final es posible: **lo más importante no es cuánto** tiempo de vida queda, sino cómo será esa vida que está por venir y qué se puede hacer para que la vida merezca la pena. No hablamos pues de cantidad, sino de calidad.

Calidad de vida

Según la OMS la calidad de vida es

"la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno".

La calidad de vida, el grado en que una persona disfruta de su vida, su satisfacción, el aprovechamiento de su vida según sus posibilidades, un equilibrio entre sus oportunidades y sus limitaciones, es un valor reciente. Un **nuevo paradigma** sobre la vida humana que depende del sentido, de la capacidad para desarrollar un proyecto vital. Desde luego vivir no es sólo respirar, tampoco lo es sobrevivir, objetivo generalizado hace apenas 200 años cuando la esperanza de vida era de 35 años y la medicina nada podía hacer por mantenerla. Hoy, una calidad de vida aceptable es incompatible con la miseria, la marginación o el deterioro grave de la salud.

Es evidente que la medicina mejora la calidad de vida de muchas personas, por ejemplo con una fractura, una apendicitis o un tumor. Cuando no puede curar, también influye positivamente, por ejemplo al mejorar una insuficiencia cardiaca o aliviar el sufrimiento del dolor. Pero al final, esa misma medicina puede caer en el obstinamiento terapéutico empeorando la calidad de vida, prolongando una situación inaceptable para el enfermo. Por eso los objetivos de la medicina del siglo XXI (el siglo "de los viejos") son dos, de la misma categoría e importancia: ayudar a vivir (curar y prevenir enfermedades) y ayudar a morir en paz.

Calidad de vida no es sinónimo de salud y la salud es mucho más que la ausencia de enfermedad y por supuesto que vida biológica (respirar). Ante un anciano en el final de su vida, la medicina no debe caer en la tentación de medicalizar la calidad de vida (satisfacción) equiparándola a una lista de datos clínicos. No somos un cuerpo formado por órganos y aparatos, la utilidad biológica de un dato o un tratamiento está supeditada a su utilidad en términos de bienestar, a su capacidad para mejorar la calidad de vida, de lo contrario es inútil (fútil) o incluso perjudicial. En su trayecto final la vida biológica no es el valor superior. Cada enfermo es un ser humano con una biografía y unos valores propios. Con un sentido de la enfermedad, un significado, una vivencia de la dependencia, una experiencia de sufrimiento que son individuales y que no se pueden medicalizar.

Voluntad del anciano

"Todo lo que crece bajo el sol tiene su tiempo". Pensemos en una persona de 80 años, con varias enfermedades crónicas (insuficiencia cardiaca, anemia, pólipos intestinales, hipertensión, antecedentes de ictus...), que necesita la ayuda de otra persona para vestirse, asearse, para las tareas domésticas y para salir de casa, llevando una vida cama sillón. Está en el final de su vida, que puede llegar en meses o en años. Decíamos que llegados a este punto no importa cuánto se viva, sino cómo. ¿Es tiempo de morir? Para la mayoría de los mayores, mientras exista una mínima calidad de vida, mientras se sea capaz de encontrar unos instantes de satisfacción, a partir de una grata visita, una conversación, una lectura, una música, una película, un programa de radio, un recuerdo... la vida merecerá la pena, hasta que los achaques y el dolor lo permitan.

Como se ha comentado, para morir en paz, lo primero es aceptar la finitud, ser conscientes de que –nos guste o no– somos seres mortales, de que el final se acerca, y su afrontamiento: como es inevitable, mejor será prepararse, pensar en ello y expresar cuál es mi voluntad. Todas las personas mayores deberían tener firmado su testamento vital. Enfrente, como un muro, se alza el tabú social de la muerte, que la niega y la esconde, y el paternalismo hacia los mayores.

Mientras no se demuestre lo contrario, todos los individuos son agentes morales autónomos, capaces de

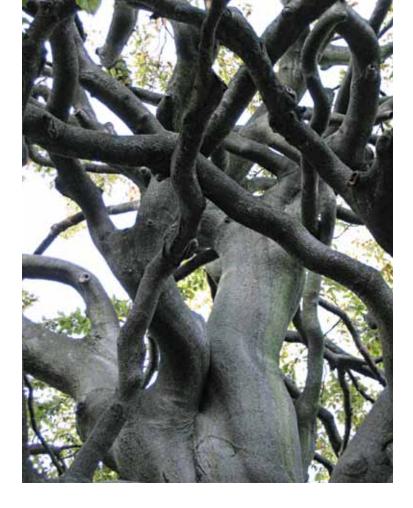
tomar decisiones sobre lo que es bueno y malo para ellos. Expresar la voluntad es una responsabilidad individual, que muchas veces no se ejerce por miedo a la muerte y porque el ambiente así lo propicia. Las familias y los profesionales tienden a infantilizar al anciano, no le informan, con la intención de protegerle y de evitar conflictos. En un contexto de tanta incertidumbre no es fácil contar lo que ocurre, ni aceptar decisiones de otro, pero el respeto es un imperativo, no puede ser de otra manera. Las coletillas en el trato cotidiano como "tranquilo, abuelo", "cariño, no diga eso", "usted no se preocupe, guapa", "cielo, ya nos encargamos nosotros", que algunos viven como una falta de respeto, no sustituyen una comunicación más seria, que debe ser obligada, en torno a su situación: qué le preocupa, qué piensa que va a ocurrir y qué le gustaría evitar si así fuera.

La medicina del siglo XXI
–siglo de los viejos– ha
de tener dos objetivos de
igual importancia: ayudar
a vivir (curar y prevenir
enfermedades) y ayudar
a morir en paz

Supongamos que la anciana de 80 años en unos días empeora por una hemorragia digestiva. Ella se pegunta: ¿Voy a mejorar? ¿Cuánto? ¿Podré seguir "disfrutando" de la vida como hasta ahora? ¿Qué es más importante para ella: aceptar un ingreso para una colonoscopia, una transfusión y quizás una intervención quirúrgica, que procurarán mantener su vida (medicina curativa) o rechazarlos, asumiendo el riesgo de morir (medicina paliativa)? ¿Qué opciones tiene?

No hablamos de eutanasia, de provocar la muerte, sino de permitirla, dejar que ocurra, cuando la calidad de vida ya es inaceptable y no va a mejorar. Salvo por un problema de salud pública (enfermedad infecto-contagiosa), nadie puede ser obligado a ser ingresado en un hospital, a nadie se le puede hacer ninguna intervención, ni tratamiento, sin su consentimiento. La tecnología está ahí para ser utilizada como una opción al servicio del hombre, pero no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. La única obligación es obrar con diligencia respetando la voluntad del enfermo.

La alternativa a un tratamiento nunca es el abandono. No se trata de "o lo aceptas o te mueres como un perro", sino de deliberar con la persona mayor sobre cuál es su situación, su pronóstico y, de acuerdo con sus valores, que decida qué opción se acerca más a su voluntad. No es una elección todo o nada. Si acu-



de al hospital, no tiene que operarse necesariamente, tiene derecho a que se respete su voluntad, al alivio del sufrimiento con cuidados paliativos y a marcharse en cualquier momento, solicitando el alta voluntaria, si prefiere volver a casa para morir en paz.

La opción paliativa es mirar de esa otra manera de la que estamos hablando. Lo que importa no es la cantidad, sino la calidad, o sea, el ser humano en toda su complejidad, su calidad de vida, su experiencia de sufrimiento, su idea de dignidad. No hacer nada que prolongue esta situación y hacer todo lo que mejore el confort. Morir no es un instante, sino un proceso que puede durar años, un periodo tan evidente, como difícil de prever, que comienza cuando la persona mayor siente que ha llegado. Es un fenómeno biológico, pero sobre todo biográfico, "es tiempo de morir". Esa es la finalidad de los paliativos, facilitar que la persona mayor pueda morir en paz y con dignidad.

España sigue su proceso de envejecimiento. El 1 de enero de 2012 había 8.221.047 personas mayores, el 17,4% sobre el total de la población (47.212.990), creciendo en mayor medida la proporción de octogenarios (5,3% de toda la población). Entre los mayores extranjeros afincados en nuestro país destacan fundamentalmente los procedentes de la Unión Europea; Reino Unido y Alemania son los dos principales países emisores. Esto contrasta con las nacionalidades predominantes entre los más jóvenes, entre las que destacan Rumanía y Marruecos y algunos países latinoamericanos.

La longevidad se ha incrementado de forma espectacular durante todo el siglo XX. En 1900 la esperanza de vida era de 34,8 años, y ahora es de 82 años (84,9 años para las mujeres y 78,9 para los hombres). El factor que más ha incidido es el descenso de la mortalidad infantil. Sigue existiendo un declive de la mortalidad a edades altas lo que provocará una mayor supervivencia de los mayores y un envejecimiento de los ya viejos.

Cada vez más viejos y más longevos

Los mayores suponen el 39,9% de todas las altas hospitalarias y presentan estancias más largas que el resto de la población. Más de la mitad de todas las estancias causadas en hospitales se debe a población de 65 y más años.

Existe una mayor homogeneización del proceso de muerte: más tarde y en edades elevadas. El 83,75% de todos los fallecidos en España son personas de edad (a principio del siglo XX no llegaba al 30%). Los varones empiezan a morir antes que las mujeres. La principal causa de muerte entre los mayores está relacionada con enfermedades del aparato circulatorio (108.492 fallecimientos). El cáncer es la segunda causa de muerte (79.732 fallecidos). En tercer lugar, a distancia, se encuentran las muertes por enfermedades respiratorias. Destaca el aumento de mortalidad por enfermedades mentales y nerviosas (demencias, Alzheimer) en los últimos lustros.

El 40% de los mayores (48,5% de hombres y sólo el 33,1% de las mujeres) percibe su salud como buena o muy buena (76% en el resto de la población). Las percepciones negativas aumentan con la edad. A los 80 años, más de la mitad de los españoles tiene problemas para actividades de la vida cotidiana.

Fuente: Abellán García, Antonio; Ayala García, Alba (2012). "Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos". Madrid, Informes Portal Mayores, nº 131. [Fecha de publicación: 1/06/2012]. http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos12.pdf



Francisco Guerrero: El hombre que ya sabe su final

Manu Guerrero

Francisco siempre amó la vida. Y la sigue amando a pesar de todo. Nos damos cuenta nada más cruzar la puerta de su casa. Allá a lo lejos, al fondo del salón, nos espera reposando sobre una silla motorizada. Se tapa con la ropa camilla mientras un manantial de sol entra por la ventana y le acaricia sutilmente la espalda. Desprende una enorme sonrisa. Una sonrisa tan grande que amenaza con escaparse de su cara. La suya es una felicidad contagiosa, de esas que cualquiera pagaría por tenerla siempre a mano. Su mujer y sus hijos están sentados a su alrededor. Tanto las paredes como los muebles están salpicados de viejas fotografías familiares. Parece una casa cualquiera, pero no lo es.

Llegó la esclerosis...

Al hogar de los Guerrero llegó la desgracia hace ahora diez años. Francisco era un hombre con un empleo estable y una mente inquieta. En su tiempo libre disfrutaba estudiando y practicando varios deportes: taekwondo, footing, musculación, natación... Un día, de repente, se sintió algunas extrañas molestias en las piernas. No le dio la más mínima importancia. Pero siguieron repitiéndose hasta que varios meses después

aquello empezó a ponerse oscuro. La pérdida de movimientos era drástica y preocupante. El diagnóstico no dejaba lugar a dudas: Esclerosis múltiple progresiva primaria, una variante poco conocida y menos investigada para la que aún no existe remedio.

"No se me olvidarán los días que pasamos llorando", nos recuerda su hijo Paco, muy entero de ánimos. Sierra, esposa de Francisco, en cambio, tiene que contener las lágrimas para recordar aquellos días negros: "Aún no había encendido un ordenador en mi vida, pero aprendí a hacerlo para buscar más información sobre aquella maldita enfermedad. Cuando supe lo que quería, lo apagué y hasta ahora". Ella lo ha llevado peor. Aquel varapalo le pilló en un mal momento. Llevaba tiempo sufriendo cuadros depresivos. "Desde entonces no hemos levantado cabeza", nos resume con amargura.

... "no-soporto-que-alguienme-hable-y-yo-no-puedacontestar", nos dice una voz robotizada que ahora habla por él

Por suerte, a Francisco los días todavía se le hacen cortos. Se levanta sobre las nueve y las dos primeras horas las dedica a vestirse, asearse y desayunar, tres tareas para las que necesita ayuda permanente. Imposible ponerse un pantalón o ducharse sin la ayuda de su mujer. A continuación, y antes de que llegue a casa la fisioterapeuta, dedica una hora a los repetitivos ejercicios de logopedia y motricidad, con los que, por ejemplo, procura ejercitar los cientos de músculos de la cara. Mueve los labios, la mandíbula, la lengua y las cuerdas vocales. Una y otra vez para ralentizar la pérdida de habilidades con el habla, ya de por sí deteriorada y prácticamente ininteligible. Lo suple con unos altavoces conectados a su ordenador que repiten lo que escribe: "Llevo-dos-años-sin-salirde-casa-como-medida-de-autodefensa.-No-soporto-quealguien-me-hable-y-yo-no-pueda-contestar", nos dice la voz robotizada que ahora habla por él. Solo sale por las tardes a ver a sus padres y hermano, que viven en un edificio contiguo al que accede a través de las cocheras. Nos sugiere que nos pongamos en su lugar: "¿Qué pasaría si durante un día no pudiéramos soltar palabra alguna?".

"Lo del habla es lo que peor lleva mi padre", nos dice Paco. "Hace apenas dos años vimos que la enfermedad avanzaba a pasos agigantados. Cada día lo notábamos peor hasta que una mañana se levantó y no podía hablar con claridad". En ese justo momento su ánimo se desvaneció. No debe ser fácil asimilar que tu cuerpo va perdiendo habilidades. Es lo peor de

esta enfermedad. Sería algo así como entrar en una sala de tortura donde no sabes cómo te van a hacer sufrir: bofetadas, latigazos, descargas eléctricas... y así, cada vez, con menos compasión.

Francisco, sin embargo, conoce bien lo que le espera. Además de un hombre alegre es un tipo inteligente y culto. Sabe que después de la descoordinación, la debilidad muscular y la pérdida del habla vendrán los problemas respiratorios, la imposibilidad de tragar y la absoluta inmovilidad. Fuertes dolores que le harán una persona totalmente indefensa, vulnerable y dependiente. Y es así como no quiere verse nunca. Huye de las especulaciones: "Trato de disfrutar con lo que hago ahora, olvidando un pasado feliz y un futuro indeseable. El primero ya no existe y el segundo es incierto. Ambos pueden hacerme mucho daño. Cuando hacen amago de aparecer en mi cabeza los desecho inmediatamente".

... y no llega el derecho a morir

Al margen de su milagrosa recuperación –que, por desgracia, ve bastante improbable–, lo que más anhela es no pasar por un calvario extremo, que su vida se convierta en un tormento indefinido, para él y su familia. No ver, no comer, no comunicarse, no respirar... Solo dolor, un indescriptible e indigno dolor. Por eso defiende a ultranza el derecho a la eutanasia. No entiende cómo el Estado, con toda su implacable autoridad, le condena a sufrir sin amnistía ni perdón. Toda una vida dedicada a cumplir su deber y ahora se siente condenado al desamparo y la agonía.

"Hay que empezar cambiando la Constitución. Donde dice que España es un Estado aconfesional debería poner que es un Estado laico, y modificar artículos como el 143 del Código Penal, que sanciona gravemente a quienes colaboran con aquellos que deciden terminar su vida con dignidad", recalca Francisco. Y su hijo apostilla: "El problema de este país es que tenemos a la Iglesia muy metida en el Gobierno y presiona con demasiado poder en ciertos asuntos de carácter social". "Qué rápido cambian la Constitución para ciertos temas y qué trabajo les cuesta atender a las demandas de la sociedad", continúa diciendo. Y es que, efectivamente, según un reciente informe elaborado por el instituto de investigación Isopublic y Gallup, más de tres cuartas partes de la población europea (incluida España) están a favor de legalizar la eutanasia.

Francisco cree que la eutanasia será algún día un derecho reconocido, como lo es ya, por ejemplo, el matrimonio homosexual, después de tantísimos años de lucha. Pero sabe que no llegará a tiempo para él. Por eso tiene ya pensado un plan alternativo, su plan. "Mi mujer reaccionó muy mal cuando oyó por primera vez en casa la palabra eutanasia. Sabía que yo no quería sufrir inútilmente, pero, claro, la cosa cambia cuando



se trata de algo bastante probable". Sierra lo dice tajante: "Si yo tengo que darle algo para poner punto final a su vida, la que se va con él soy yo", pero sus hijos la obligan a rectificar. "Me da muchísimo miedo no estar a la altura de lo que él pueda necesitar", nos confiesa a continuación.

"Yo no me lo pensaría", dice ahora Paco. "No soportaría un sufrimiento permanente de mi padre. Siempre ha sido una persona coherente. Sabe lo que dice y lo que hace. Yo tengo cerca de 30 años y casi todo lo consulto con él antes de tomar una decisión. Hay quienes me ven como un bicho raro, sin empatía, como si yo no defendiera la vida. Es totalmente al contrario. A todo el mundo le gustaría sentir el apoyo de su familia. Lo que más me importa es quedar en paz con él".

Pero Francisco no le va a dar opción. Mientras la ley siga como está sabe que la gran decisión de su vida la tendrá que tomar a solas: "No puedo dejarle una responsabilidad penal a alguien que me demuestra su amor". Y es que el artículo 143 del Código Penal recoge penas de hasta 10 años de prisión para quienes cooperen en la muerte de otra persona. Por eso Francisco se ve obligado a adelantarse a la enfermedad. ¿Cuándo será el momento?, le preguntamos con un ligero escalofrío: "El momento llegará cuando note dificultad para administrar la dosis correspondiente con autonomía".

El silencio que viene a continuación es un silencio sabio. Aunque solo él conoce los detalles, su familia sabe bien lo que ocurrirá. Ese día Francisco será un hombre libre ejerciendo su derecho a la dignidad. "Mi mayor temor es que mis padres pasen por el dolor de mi fallecimiento". Francisco es un hombre responsable.

www.quehacemos.org



Qué hacemos por una muerte digna

qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna

Luis Montes
Fernando Marín
Fernando Pedrós
Fernando Soler

Los derechos y libertades humanos no estarán culminados mientras no incluyan el derecho a una muerte digna y la libertad de ser dueños de nuestro morir, tener capacidad para tomar las decisiones relativas al final de nuestra vida.

Algunos casos individuales de personas que han luchado hasta su último suspiro por el derecho a morir con dignidad y la libertad de elegir su final, mantienen vivo un debate que debemos afrontar sin miedo, sin prejuicios, sin servidumbres morales o religiosas.

A la venta en DMD, librerías y kioscos

LA COLECCIÓN:



que hacemos para que las recortes y reforma no acaben CON un plar tan básico de nuestra vida como la educación

Alguert Murero poor Errepor J. Deal José Line Parce Migual Places

0

que hacemos para debatr si es posible seguir CON una moneda única o el la selida a la crisie en atandonar el euro

> Echardo Gultarres Arán H. Again Carnel Aformacia Parint Montes

> > <u>®</u>

qué hacemos hey cuando atos encontrames frente à l'il amenant de une crissis mayer num la scontoncar la ocológica

> Jerge Person Late Company Person Vision Herman Common March

> > .

qué hacemos

sociedad laica

悪

6

qué hacemos
para reparar a las victimas
hacer justicia, ecatior
cos la impunidad y
por la construcción
de la memorial

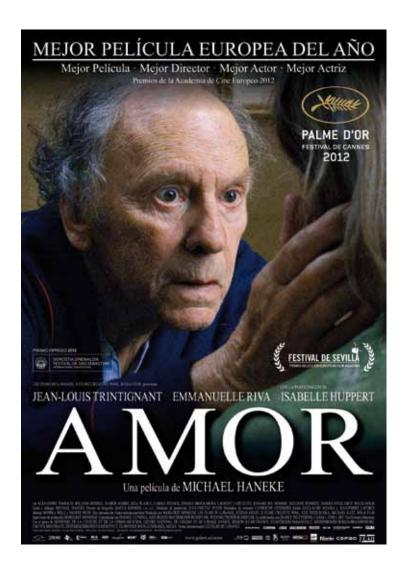
Hattari Datulleri Hattari Cumpolo Carrier Peris Gorca

100

qué hacemos con el poder que teren los tamcos y godernos de crear directo en rengue contral democrático

> Griano Estrado rencence Jesnes Briefo Alejandeo framena Juan Labordo

> > 13001



Haneke: "Amor, mi película más tierna"

Manuel García Teigel

Permítanme empezar a hablar de esta película con una frase de la misma "No recuerdo el título de la película pero sí los sentimientos". Aunque no es del todo cierto, me acuerdo perfectamente del título. Sé que dentro de unos años puede que sean los sentimientos lo único que recuerde de este gran film. Y es que Amor trata de sentimientos justamente.

Cuando me senté a ver Amor, sabía que iba a ser dura pero no me imaginé que me iba a tocar tanto. Al fin y al cabo tengo 30 años, la vejez todavía me queda lejos. Sin embargo, su director Michael Haneke sabe tocar bien las teclas.

Georges y Anne se enfrentan a una lenta, degenerativa y terrible enfermedad

El siempre grande Haneke nos abre una ventana a la vida de los profesores de música jubilados Georges y Anne, magistralmente interpretados por Jean-Louis Trintignant y Emmanuelle Riva. El director coloca su cámara en todas las habitaciones de la casa para convertirla automáticamente en esa ventana desde donde observamos, sin estorbar, la historia que se

nos pasa por delante. Georges y Anne son un matrimonio burgués e intelectual que vive en París y que lleva toda la vida juntos. Georges y Anne se quieren. Georges y Anne se enfrentan a una lenta, degenerativa y terrible enfermedad. Y sí, utilizo bien el plural porque los dos, cada uno a su manera, se enfrentan a la enfermedad.

El director nos muestra, con planos que formalmente duran más de lo que deberían, la angustia y desesperación. Nos obliga a mirar aunque sea incómodo, aunque sea duro, aunque no quieras. Y es justo ahí cuando entiendes a Georges, en eso planos largos, larguísimos que te enseñan el dolor de ver al amor de tu vida dejar de ser el amor de tu vida. Haneke te acerca a esa intimidad que no deberías presenciar.

A Haneke se le preguntó en la presentación de Amor si se estaba enterneciendo al envejecer, él respondió así: "Hay un cambio claro en esta película. ¿Al hacerse mayor uno se reblandece? No lo sé, pregúntaselo a mi esposa. Cedo en que Amor es mi película más tierna. Pero cuando hablas del amor debes trabajar el material de forma muy distinta a, por ejemplo, Funny games, que también tocaba algo parecido: la muerte en la familia".

Y es verdad. Amor es una película tierna, pero la ternura batalla constantemente con la despiadada forma en la que vemos que trata a Anne su enfermedad. Al



final de la película estaría bien hacer balance y meditar si en los 120 minutos que dura el metraje hemos contemplado más dolor o más amor. Y cuándo, cómo y por qué se mezclan.

El cineasta austriaco vuelve a explorar el aguante del ser humano como ya hizo en Funny Games. Por un lado tenemos a un marido abnegado que a sus muchos años de edad es capaz de aprender no sólo ya a cuidarse, sino a cuidar a su esposa. Por otro, tenemos a su esposa enferma capaz de sin pronunciar palabra decir bien alto que para ella ya basta. Y es que el austriaco reparte amor y dolor por igual. Pese a lo que puede parecer a simple vista la cinta pasa rápido, no da tregua. Anne empeora muy rápido, no nos hemos acostumbrado a verla en la silla de ruedas cuando la vemos en la cama, y es con estas acciones con las que Michael Haneke demuestra que es un gran director. Y es que, te sorprendes pensando qué rápido va esto, qué rápido se ha puesto peor y si luego lo piensas te das cuenta que así se debe sentir George, con esa sensación de vértigo que tú mismo acabas de experimentar.

Vivir un infierno

Claro que no es sólo la historia de George, también es la de Anne. Y aunque en un principio puede que nos resulte más fácil reconocernos como enfermeros que como enfermos. No es difícil experimentar y empatizar con su dolor. Así que otra vez hay que darle un punto ganador a la película y es que nos acerca, nos enseña de manera explícita lo que supone para uno depender de otra persona, dejar de ser uno mismo. Las escenas duelen, son duras y desagradables y te vuelves a percatar de la mano del cineasta que desde la butaca te ha hecho pensar en el infierno que debe estar viviendo Anne. Comprendes el horror de que una desconocida te duche, de que tu marido te corte el filete, de que te tengan que levantar del baño,.... Comprendes el infierno de Anne.

Al director austríaco por lo visto le cuesta dar muchas explicaciones en los pases de prensa, pero suelta alguna perla de vez en cuando: "Todo el mundo tiene razón. Porque mi interpretación no es la única ni la más importante. Cada uno crea su película, y eso me parece fundamental". También hace un apunte sobre la eutanasia o la situación actual de abandono que muchas personas de edad avanzada experimentan: "Me encantaría que hubiera un debate sobre la eutanasia o los ancianos en Europa, aunque no era mi intención con la película. Y todos me lo preguntáis. Espero que Amor emocione al público por cualquier motivo, pero si empuja a un debate así, fenomenal".

Y claro que el cineasta ha pensado en su propia muerte, cuando le preguntan contesta: "La mejor manera es la de la abuela de mi esposa. Con 95 años, rodeada de 20 amigos, sentada a la mesa comiendo. Y en un momento dado dijo: 'Estoy cansada', se apoyó y murió". Pero eso no sucede en Amor y es más común la historia que nos muestra el director que la de la abuela de su esposa. Por eso es necesario que cambie la legislación respecto a la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en España, en Europa, en el mundo. Dar a la población la posibilidad de acogerse a un final digno cuando entienda que ese final ha llegado. Eso se puede considerar amor.

Circula una falsa teoría de la etimología de la palabra amor. Dice que es una palabra compuesta del latín, donde a- significa 'sin' y -mor (que sería una contracción de la palabra *mortem*) significa muerte, por lo tanto amor quiere decir sin muerte: amor es lo imperecedero. Es falsa. Un mito que de cierto habría estado bien disertar en este artículo.

Amor no es una película fácil pero es necesaria, quizá por eso se llame Amor.

Ficha técnica:

Título original: Amour (Love)

Año: 2012

Duración: 127 min. Idioma: Francés País: Austria

Director: Michael Haneke **Guión:** Michael Haneke

Música: Franz Schubert, Ludwig Van Beethoven,

Johann Sebastian Bach **Fotografía:** Darius Khondji

Reparto: Jean-Louis Trintignant, Emmanuelle Riva, Isabelle Huppert, William Shimell, Ramón Agirre, Rita Blanco, Alexandre Tharaud, Laurent Capelluto, Carole

Franck, Dinara Drukarova



Premios

2012 5 Nominaciones a los Oscar, incluyendo película, director y film habla no inglesa

2012 Festival de Cannes: Palma de Oro (Mejor película)

2012 Globos de Oro: Mejor película de habla no inglesa

2012 Premios César: 10 nominaciones, incluyendo Mejor película

2012 Premios del Cine Europeo: Mejor película, director, actor y actriz. 6 nominaciones

2012 Critics Choice Awards: Mejor película de habla no inglesa. 2 nominaciones

2012 Premios BAFTA: 4 nominaciones, incluyendo mejor director y actriz (Riva)

2012 Independent Spirit Awards: Nominada a Mejor película extranjera

2012 Círculo de Críticos de Nueva York: Mejor película extranjera

2012 National Board of Review (NBR): Mejor película extranjera

2012 Asociación de Críticos de Los Angeles: Mejor película

2012 Satellite Awards: Nominada a Mejor película extranjera y mejor actriz (Riva)

2012 Premios Guldbagge: Mejor película extranjera

Amour, muerte y libertad

Son pocas las películas que de veras impactan. La mayoría entretienen, hacen pasar el rato. Más, cuando se habla del amor de una pareja y esta se enfrenta al final de la vida, sin sentimentalismos ni miserabilismo, cuando no saltan las lágrimas en ningún momento, pero te llega a lo más íntimo y más trágico de nosotros... Pero te levantas de la butaca en silencio, sobrecogido, sales al aire libre, no sientes que Haneke te haya ahogado, pero sí plenamente impactado.

La pareja de jubilados al volver de un concierto dado por un discípulo de Anne, encuentran que la cerradura de la puerta de entrada de su piso ha sido forzada. Al día siguiente ella sufre unos segundos de amnesia; es el primer síntoma de una enfermedad que va a cambiar la vida de la pareja de jubilados: primero será la hemiplejia, y poco a poco se irá destruyendo trágicamente la vida. En un momento Georges comenta a su hija: "Todo va a ocurrir como hasta ahora. Irá de mal en peor y un día se terminará...". Pero desde que se cerró la puerta del piso tras observar que la cerradura había sido forzada, el hogar se convierte en un mundo cerrado donde el deterioro rápido del estado de salud de ella, la pérdida del habla, la comunicación y la conciencia conllevan a su vez la destrucción del equilibrio físico y mental de él. Y un día termina la vida de la enferma con una violenta eutanasia Ilevada a cabo por Georges.



"Quise hablar del fin del amor, del modo en que se reacciona ante el sufrimiento unido a la pérdida de una persona amada, situación a la que todos nos enfrentaremos"

Al director como artista no se le puede pedir que construya el discurso de un libro. Tiene plena libertad para aquello que un día le pudo conmover en su vida lo exprese tal como su libertad artística le dicte en su interior. Creo haber leído en algún comentario que Haneke no pretendió hacer una película con tema de eutanasia. Pero al salir del cine bastantes se habrán planteado en su pensamiento particular o en conversación con su acompañante la muerte como una salida digna en situaciones trágicas. Y esta fue la conversación con mi mujer. La película es un trozo de la vida y cualquiera ha de pensar en cómo guerría componer ese tramo de la vida. A mi personalmente me desazonan los modos de algunos suicidios o eutanasias que ocurren cualquier día. La persona que se tira desde una respetable altura, que se envenena, se despeña intencionadamente en la carretera o las eutanasias que se dan en la prensa, pero solo se dice que tras matar a su mujer se suicidó y se presenta periodísticamente como un caso más de violencia doméstica.

Amor y muerte van de la mano

La sociedad ha advertido que la persona tiene derecho a vivir dignamente y tener una muerte digna, que haya situaciones en que la muerte digna necesita un apoyo especial lo mismo que un episodio particular de nuestro organismo exige de una intervención quirúrgica. El mismo sentido tienen el suicidio asistido y la

eutanasia cuando es solicitada por la persona que sufre la carencia de la dignidad exigida por la persona. Amor y muerte van de la mano. Nos lo ha dicho Haneke desde la primera escena. Y se lo comentaba a los periodistas en la presentación del film: "Las personas de 30 años hablan del amor que nace, y yo, del amor que se acaba. Quise hablar del fin del amor, del modo en que se reacciona ante el sufrimiento unido a la pérdida de una persona amada. Es una situación a la que todos acabaremos enfrentándonos en un momento de nuestra vida. Puede tratarse de nuestros abuelos, nuestros padres, la persona con la que convivimos, incluso de nuestros hijos. He pasado y sigo pasando por situaciones comparables, aunque no sean idénticas a la que se describe en la película. Además, tengo 70 años, por lo que me veo obligado a mirar la posibilidad de frente. Se habla de lo que se conoce y me inspiré en lo que sabía".

Pero el amor y la muerte se viven en un ámbito de libertad y para la libertad de la persona. El discurso de la película lleva a los protagonistas hacia la muerte de forma amorosa. Y, antes de terminar este último párrafo, valga recordar que la película comienza con una escena de Anne muerta y la palabra Amour sobrescrita sobre su cuerpo y antes del sofocamiento de la eutanasia Haneke nos presenta la metáfora de la paloma que entra en la casa y al final y con dificultad Georges logra atraparla, pero a pesar de la duda la deja en libertad.

Francia El informe Sicard se atasca ante la eutanasia

El presidente francés, François Hollande, en su campaña electoral nos alegró con la promesa de una ley reguladora de la eutanasia. En el punto 21 de su programa se decía: "Propondré que cualquier persona mayor en fase avanzada o terminal de una enfermedad incurable, que le provoque sufrimientos físicos o mentales insoportables que no tenga solución, en condiciones específicas y estrictas, puede beneficiarse de ayuda medicalizada profesional para terminar su vida con dignidad". La buena noticia fue primeramente para los franceses que en su gran mayoría reclaman la legalización de las conductas eutanásica y de rebote para nosotros como vecinos culturales que también esperamos que haya un partido gobernante que decididamente presente un anteproyecto regulador. La noticia es de interés pues si entre el 80% y el 90% de la opinión pública francesa desea una legislación de la eutanasia, en España las cifras del último estudio del CIS (mayo 2009) muestran que el 75,7% considera la necesidad de una ley reguladora de la eutanasia.

El primer paso, al parecer, del gobierno Hollande fue encargar un informe al Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia con vistas a presentar en el mes de junio en la Asamblea Nacional un proyecto de ley regularizando la muerte digna y poder "terminar la vida con dignidad" con ayuda médica. El 18 de diciembre pasado fue presentado el informe al presidente Hollande tras seis meses de trabajo. Didier Sicard, presidente del comité, no tiene inconveniente en manifestar que se pretende abrir vías legales para regular la asistencia médica que ayude a "terminar la vida con dignidad", y así "cumplir las esperanzas y expectativas de los ciudadanos sobre el fin de la vida", puesto que insiste en que el 56% de los franceses desea recibir "ayuda médica para mejor morir". El comité -afirma el estudio- ha detectado "el malestar, la cólera, la obsesión (de los franceses) por verse

abocados a un final de la vida insoportable, a sufrir o ver sufrir a sus allegados".

Pero el primer paso hacia la regulación ha quedado un tanto cojo. Aunque el profesor Sicard comentaba al día siguiente de conocerse el informe al diario Le Monde que "la muerte es el momento de la vida en que la autonomía de la persona debiera ser más respetada", dicha autonomía quedaba limitada. Así que ha habido quien le acusa de ser 'un corta y pega' de la ley Leonetti. La preocupación de los miembros del Comité, según ha dicho el Comité, era llevar a rango jurídico las reivindicaciones de la mayoría de la población, pero la solución francesa para terminar la vida con dignidad solo alcanza a dos modalidades, "siempre que el paciente lo solicite de forma reiterada" interrumpir tratamientos y aplicar la sedación terminal, y regular el suicidio asistido. En el informe no se considera la posibilidad de regular la eutanasia activa que ni siquiera se la menciona con tal nombre.

Que un médico a petición del enfermo le suministre un producto letal se considera un gesto radical que franquea la barrera de lo prohibido. El informe según sus palabras solo aprueba el suicidio con ayuda es de decir "la asistencia al suicidio en que el acto letal la realiza la persona enferma misma".

Habrá que esperar a la evolución del debate público, al texto de proyecto que se genere y se presente oficialmente en la Asamblea y a la deliberacion parlamentaria. Pero en estas fechas resulta curioso el corto alcance eutanásico del informe Sicard teniendo en cuenta que Francia es una sociedad laica y plural en que tiene que existir una repulsa a que una ley civil recoja el sentir de una moral religiosa que ve la eutanasia activa como un mal y en consecuencia un delito.

DMD España

Comunicado de prensa sobre la regulación del suicidio asistido

Sobre la noticia de que el presidente de la República Francesa, François Hollande, llevará en 2013 a la Asamblea una ley de regulación del suicidio asistido y la muerte digna:

- Como afirma el Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia (informe Sicard), es preciso abrir vías legales para regular la asistencia médica que ayude a "terminar la vida con dignidad", debiendo el Estado asumir la responsabilidad de regular el suicidio asistido y ayudar a los "enfermos incurables y conscientes" que deseen dejar de vivir.
- Entre el 80% y el 90% de los franceses desea una legislación de la eutanasia, en palabras del Comité, ciudadanos que no desean verse sometidos a una "medicina sin alma" en un periodo de extrema vulnerabilidad. En España, según la última encuesta del CIS de 2009, el 75,7% opina que debería permitirse por ley la eutanasia y el 64,2% el suicidio médicamente asistido en pacientes con cáncer terminal, con resultados similares para enfermedades degenerativas que incapacitarán física o mentalmente en el futuro (69,9 y 59,9%, respectivamente).
- Según el informe Sicard, los médicos franceses continúan considerando la muerte como un fracaso, haciendo un uso desproporcionado de la tecnología, sin identificarse con la cultura del alivio del sufrimiento de la Ley Leonetti de 2005 (similar a las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra). Al igual que en España, no se respetan los derechos del paciente, dificultando el acceso a una sedación paliativa profunda que garantice el alivio del sufrimiento, aliviando el dolor del enfermo moribundo sin tener intención real de ayudarle a morir.

- "Las sedaciones superficiales, practicadas por temor a ser acusado de eutanasia, pueden ser de una gran crueldad contra las personas, por lo que es necesario un tratamiento médico que acelere la llegada de la muerte".
- En la misma línea que en el Estado español, la Academia de Medicina de Francia manifestó recientemente que ningún médico será autorizado a dar la muerte, demostrando una vez más que en ambos países los colegios profesionales están muy alejados de los ciudadanos, un hecho que plantea serias dudas sobre su representatividad.
- Sorprende que en lugar de aprender de la experiencia de países vecinos como Holanda, Bélgica o Luxemburgo, la propuesta francesa descarte inicialmente legislar la eutanasia. "La muerte es el momento de la vida en que la autonomía de la persona debiera ser más respetada", por lo que cualquier avance en las libertades individuales (testamento vital, rechazo de tratamiento, alivio del sufrimiento, suicidio asistido...) debe ser bienvenido.
- En una sociedad globalizada la muerte voluntaria es un hecho frecuente que no está en discusión, cada individuo decide según sus posibilidades. Lo que reclaman los ciudadanos es que se regulen los derechos de salida, tomar sus decisiones con mayores garantías, permitiendo la "asistencia medicalizada para terminar la vida con dignidad". Penalizar la eutanasia y el suicidio asistido no sólo no evita la muerte voluntaria, sino que supone un desprecio a la soberanía popular que deslegitima la democracia.

Madrid, a 20 de diciembre de 2012

Las sedaciones realizadas en el servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) siguen siendo noticia. El doctor Montes denunció en su momento a tres periodistas de la COPE por las críticas insultantes que habían vertido desde la emisora al conocerse la decisión de la Audiencia Provincial de Madrid de archivar la investigación abierta al doctor Luis Montes por el caso de las supuestas sedaciones irregulares en el Hospital de Leganés.

La sentencia del Juzgado de lo Penal n.11 de Madrid acerca de los comentarios que sobre el archivo del 'caso Montes' hicieron los periodistas Jiménez Losantos, Isabel San Sebastian y Cristina López Schlichting afirma que están amparados en la libertad de expresión y opinión. Las palabras de los periodistas hacia el doctor Montes no fueron ni vejatorias ni insultantes, "deben ser entendidas como expresión del derecho a opinar libremente, y habiendo sido realizadas por periodistas en el transcurso de programas informativos versando sobre un tema polémico y de actualidad, como contribución a la ilustración de la opinión pública, que debe formarse también a través de la controversia".

Es de interés conocer el sentir del doctor Soler, médico del Hospital Severo Ochoa de Leganés y miembro de la Junta de DMD Madrid, tal como lo ha manifestado en el periódico digital Huffington Post.

En España se muere mejor gracias a Montes, pese a la COPE

Fernando Soler

Comienzo por reconocer que en este asunto tampoco soy neutral. Diré más: creo que en la mayoría de los temas importantes, la pretendida neutralidad y objetividad que algunos reclaman es sólo una forma artera e hipócrita de no implicarse personalmente. Allá cada uno. Dicho lo cual, cuando ayer tuve conocimiento de la sentencia del magistrado-juez Ricardo Rodríguez Fernández (*), del juzgado de lo penal número 11 de Madrid, absolviendo a tres periodistas de la COPE del delito de injurias contra el doctor Luis Montes y compañeros de urgencias del Severo Ochoa de Leganés, me vino a la memoria que quien hace unos días proclamaba ufana cómo un miembro de su partido, convicto de homicidios imprudentes, "no era un delincuente", la entonces presidenta de la Comunidad de Madrid, señora Aguirre, y también su partido el PP, recibieron en su día la exculpación judicial de Montes y compañeros de la urgencia por la Audiencia Provincial de Madrid acuñando la infame explicación de que no era que Montes y colaboradores hubiesen sido declarados inocentes por la Justicia, era sólo "que no se había podido demostrar su culpabilidad". Y este recuerdo me llevó a pensar por analogía que en el caso de la COPE, no es que el juez hubiera demostrado su inocencia sino que no se había querido demostrar su culpabilidad.

No me extenderé en comentarios valorativos sobre la situación de la Justicia en nuestro país. Basta leer los

titulares de prensa y saber que se encarcela a una madre de 22 años por apropiación indebida de 193 euros gastados en comida y pañales para sus dos hijos, a pesar de haber pagado ya por ello 900 euros y meses de trabajos para la comunidad, mientras miembros de partidos políticos en el Gobierno, central o catalán, delincuentes convictos y en algún caso confesos, eluden la cárcel tras devolver centenares de miles malversados (desconozco si con los intereses de demora siquiera) o incluso al homicida se le mejora su sinecura en el Ayuntamiento de Madrid por un importe de más de cincuenta mil euros al año. *Intelligenti pauca*.

Dice el señor magistrado-juez del número 11 que *in dubio pro reo* y yo, que depende de qué reo. Y no digo más no sea que a mí no se me reconozca el derecho al *periodismo interpretativo clásico* y se me encuentre *animus injuriandi*. En mi caso, ni puedo contar con el generoso indulto de Gallardón ni creo que su hijo se animase a defenderme. Y, además y por fortuna, no soy epiléptico.

(*) Este magistrado-juez es el que condenó al director de informativos de la SER a pena de cárcel por publicar listas de afiliaciones irregulares al PP de Madrid con el peregrino argumento de que la libertad de prensa alcanza a la TV, radio y prensa escrita pero no a internet. http://www.cadenaser.com/sociedad/articulo/director-jefe-informativos-ser-condenados-informar/csrcsrpor/20091223csrcsrsoc_3/Tes

EL HUFFINGTON POST

Pero es sobre todo que el motivo de este artículo no es tanto constatar el fino instinto de Pedro Pacheco, alcalde de Jerez, como explicar a los lectores de El Huffington Post y a los seguidores –que los habrá– de los ahora exculpados *periodistas interpretativos*, que sus denodados esfuerzos de entonces por colaborar con el PP y Lamela en enterrar a Montes y a los suyos, frenando de paso las sedaciones a pacientes terminales y haciendo ruido mediático que ocultase a la ciudadanía las intenciones privatizadoras del PP, fracasaron. Rotundamente. Y no es que no contaran con suficientes medios entonces y agradecimientos ahora, es sencillamente que estaban en el lado perverso de la historia. Incluso, tal vez, de la Historia.

Porque lo cierto es que el entonces y todavía hoy vilipendiado doctor Montes y el resto de mis compañeras y compañeros de urgencias del Severo Ochoa tenían y tienen más dignidad en una correa de sus sandalias que la que serán capaces de entender los tres *perio*distas interpretativos, aunque tuvieran una vida tan larga como yo les deseo.

Con la imprescindible ayuda de la Brunete mediática, lograron hacerles sufrir -doy fe de ello- pero no consiguieron hundirles. A unos les negaron el derecho a seguir trabajando en Madrid y tuvieron que emigrar, pero no les doblegaron; siguieron fieles a su conciencia y ejerciendo la medicina compasiva y humanitaria por la que optaron en su día, mucho antes de conocer a Montes incluso. A otros les robaron la ilusión de seguir trabajando en urgencias -hay que tener mucho valor humano y profesional para trabajar en una urgencia y más en el Severo Ochoa de entonces- pero encontraron acomodo y forma de ayudar a la gente en otros servicios; los más afortunados en el Severo, los menos, donde pudieron. Se sabían tan inocentes desde el principio como injustamente injuriados. Se sintieron acompañados por la gran mayoría de sus compañeros -algunos siguen padeciendo todavía las represalias por ese apoyo- y, lo que fue más importante aún, se vieron inmediatamente arropados por centenares, miles, de ciudadanos y ciudadanas agradecidos. No sólo de Leganés y Fuenlabrada; de todas partes del estado. De nada sirvieron las insistentes llamadas telefónicas anónimas a familiares de fallecidos en urgencias –cuyos teléfonos e historiales clínicos no se pudo conocer quién les facilitó–, de nada sirvió ofrecer indemnizaciones millonarias si denunciaban a Montes y los suyos. El pueblo al que habían servido supo demostrarles y demostrarnos a todos su agradecimiento. Recibir ese cariño y cercanía de la gente es algo que está reservado sólo a algunos afortunados. Un sentimiento que no podrían entender los tres absueltos ni en el hipotético caso de que alguien encontrase algún motivo para agradecerles algo.

De Luis Montes, el doctor muerte en que quiso convertirle la canalla político-mediática, diré que no hizo lo que seguramente habríamos hecho la mayoría de nosotros. En lugar de aceptar las componendas que se le ofrecieron o de conformarse con la sentencia absolutoria y retirarse discretamente a sus cuarteles de invierno, dio un paso adelante encarnando como nadie la lucha por la dignidad así en la muerte como en la vida. Pocos como él son reconocidos por la ciudadanía como ejemplo de dignidad, valentía y consecuencia.

Tengo el honor y la suerte de haber compartido con Luis aquellos duros años, también de acompañarle hoy en su lucha por el reconocimiento de la disponibilidad de la propia vida. Servirle a veces de sherpa —el apelativo con que quiso denigrarme, sin lograrlo, otro periodista interpretativo— me ha permitido hasta hoy mismo asistir innumerables veces a las expresiones de agradecimiento de gentes sencillas que le saludaban por la calle en los sitios más insospechados. Gentes de bien. No lograron aplastarle ni silenciarle y hoy, le pese a quienes les pese, gracias en buena medida a su determinación y trabajo altruista, se muere menos mal en este país y está más cerca el día en que cada uno pueda ser completamente dueño de su existencia hasta el final.

Los canallas, absueltos o no, no consiguieron ninguno de sus objetivos. Gracias a vosotros, compañeros y compañeras del Severo Ochoa.

"No es injuria ni calumnia, sino libertad de expresión"

Los tres periodistas ahora exonerados de todo tipo de responsabilidad llamaron al doctor Montes 'Doctor Muerte' culpándole de "asesinar a 200 personas". Según Losantos, "era conocido dentro del Hospital por Sendero Luminoso". "El 90% de los sedados por el doctor Montes murió en menos de 24 horas; ¡qué eficacia, claro!, eficacia de la morfina".

Cristina López Schlichting: "la sedación no se utilizaba con el fin de paliar el sufrimiento, sino directamente para provocar la muerte del paciente". Además, puntualizó que "no se trataba de aplicar morfina a enfermos terminales con horribles sufrimientos, sino que llegaba un señor con una insuficiencia respiratoria, con una apoplejía que tenía una esperanza de vida, a lo mejor de cinco años, y se la "piolaban",… sin permiso suyo, por supuesto, ni de su familia". Isabel San Sebastián concluía que la persona enferma que iba a urgencias en el Severo Ochoa, "en vez de curarla o sacarla adelante la mataban".

Bélgica

Las eutanasias solo representan el dos por ciento de las muertes

La Comisión Federal de Control y de Evaluación de la Eutanasia ha aportado recientemente la cifra de eutanasias de las que ha tenido constancia en 2012. El año pasado se registraron en Bélgica 1.432 eutanasias, es decir, un 25 % más que en el año anterior en que se alcanzaron los 1.133 casos.

En la evaluación que hace la Comisión se apunta que las muertes por eutanasia solamente representan el 2 % del total de las muertes en Bélgica, lo que significa ser la eutanasia un "fenómeno marginal" en el país. Este dato y comentario es de importancia pues uno de los argumentos de los grupos provida que defienden en España y otros países el mantenimiento de la penalización de la eutanasia se apoya en la llamada 'pendiente resbaladiza' que supone abrir la mano a la despenalización y, en consecuencia, el abuso del recurso a las conductas eutanásicas.

Comparando los desgloses que aportan las estadísticas de 2012 la práctica de las conductas eutanásicas es más común entre la población de la región de Flandes, donde se realizó el 81 % de las eutanasias (1.156 casos), frente al 19 % en Valonia (276). La razón sería, según fuentes de la comisión, la proximidad de Flandes con Holanda, primer país europeo

donde se despenalizó la eutanasia. La población de la región flamenca habla mayoritariamente el neerlandés, mientras que la región valona es predominantemente francófona. Las relaciones políticas entre las dos principales comunidades lingüísticas y culturales son difíciles e inestables. Esto tiene repercusiones en todos los ámbitos y, como se ve, también en el comportamiento ante la muerte voluntaria se aprecia una fractura cultural.

Pero sin duda influye también la cultura de ambas regiones puesto que los valones tienen una herencia religiosa católica, frente a la protestante de Flandes. En concreto, la mayoría de estas prácticas se realizó en pacientes con cáncer, aunque también se aplicó a personas con trastornos neurológicos.

En el mes de diciembre pasado, cuando se cumplían diez años de la aprobación de la ley despenalizadora de la eutanasia el Parlamento belga empezó el debate sobre la posibilidad de ampliarla a los menores y a las personas que sufren enfermedades mentales degenerativas, como el mal de Alzheimer. La reforma que ahora se debate pretende garantizar tanto el derecho de decisión autónomo como la seguridad jurídica de los médicos.

rías, filósofo del límite

La oportunidad perdida

En el mes de enero celebraron en Galicia los miembros de DMD el aniversario de la muerte de Ramón Sampedro. Hay quien ha llamado al caso Sampedro "la oportunidad perdida" a favor de la eutanasia. El tetrapléjico pidió ante diferentes tribunales autorización para que su médico le suministrase una medicación capaz de producirle una muerte digna. "Pero el Tribunal Constitucional, comentaba Alfonso Ruiz Miguel, catedrático de Filosofía del Derecho, en dos ocasiones y por razones formales, evitó profundizar en el tema sustantivo, con lo que quizá perdió además la ocasión de poner orden en argumentos dispersos y no siempre coherentes entre sí. 77

Eutanasia y coste electoral

El diario El País, al comentar en un editorial el paso dado por Hollande respecto al comportamiento de los enfermos en circunstancias dolorosas en disponibilidad de su vida decía mirando a los recientes años de nuestro país: "El miedo al coste electoral de debates de esta envergadura impide muchas veces abordar cambios legislativos (...). El resultado es que las posiciones inmovilistas, aunque sean minoritarias, consiguen bloquear cualquier avance. El procedimiento seguido en Francia es un ejemplo a tener en cuenta.

A los 70 años, el 8 de febrero pasado, murió el filósofo Eugenio Trías. La universidad fue siempre su casa. Y su pensamiento estuvo ligado al concepto de límite. Sus pasiones se dividían entre filosofía, música, cine. En sus últimos meses de vida estaba preparando un libro sobre el cine. Pero con anterioridad ya había relacionado la música, el cine y el concepto de límite: "Es posible preguntarse: ¿es esta vida presagio de una vida diferente? ¿Son nuestras vidas 'preludios de una desconocida canción que tendría en la muerte su primera y solemne nota', como decía Franz Liszt?". Pero la muerte "nos aguarda siempre detrás, a nuestras espaldas; en el peor de los casos, esperando una estocada a traición; en el mejor, asistiendo por anticipado al moribundo. Espera nuestro último suspiro para enterrarnos, o para disolvernos en el fuego, en el humo, en ceniza". "Se muere varias veces en el argumento de la vida", escribía, y a pie de página una nota recogía una cita de una película de David Lynch: "Nada, no pasa nada, te estás muriendo". Y añadía: "Acto seguido se ve la cámara en la parte superior de la pantalla, y el director ordena; 'corten". Si ayer, según las leyendas literarias, era la parca quien cortaba el hilo de la vida, hoy sirve la metáfora del rodaje donde se ordena "corten. 77

La bioética ha de ser laica

A mediados de enero 2013 el gobierno designó un Comité de bioética. Ha sido criticada su composición por ser de mayoría antiabortista y sin duda, si a ese comité se le presentase el tema de la disponibilidad de la vida y las decisiones eutanásicas, se mostraría antieutanásico pues aborto y eutanasia se relacionan con el tema de la vida. Aunque el comité sea meramente consultivo debiera ser un comité de connotación 'laica' que se guiara únicamente por valores éticos pues el Estado y sus instituciones no pueden actuar con parámetros confesionales. La ética de una sociedad es la que surge no de criterios religiosos o de la cultura religiosa ambiente. Es una ética pública que ha ser válida para creyentes e increyentes y para todos los ciudadanos sea una u otra su cultura o su ideología.

¿Qué hace la iglesia católica?

En un artículo Julián Casanova, catedrático de Historia Contemporánea sobre '¿Qué hace la iglesia católica?', hacía un balance del comportamiento de la iglesia en temas políticos barajados en las legislaturas anteriores. "Las declaraciones de los representantes de la Iglesia católica en esos ocho años podrían recopilarse en un manual de cómo utilizar el engaño y la propaganda para auxilio espiritual y material de la derecha política. La Iglesia desplegó toda su infantería y la puso al servicio del Partido Popular.

Crece en Italia la opinión eutanásica

El instituto de estudios políticos, económicos y sociales italiano Eurispes aportó en la segunda semana de febrero los resultados de un estudio de opinión en que se preguntaba a los ciudadanos acerca del debate sobre el final de la vida. Los resultados del estudio demoscópico son:

	2012 (en %)	2013 (en %)
Pro eutanasia	50,1	64,6
Contra el suicidio asistido	71,6	63,8
A favor del suicidio asistido (incluso en casos de enfermedad no terminal)	25,3	36,2

Es llamativo el crecimiento de la opinión italiana a favor de la eutanasia y del suicidio con ayuda, que se considera éticamente aceptable incluso sin que el paciente se encuentre en situaciones médicamente críticas o en las circunstancias de una enfermedad terminal.

Pero por el momento en Italia el código penal sanciona con 7 a 15 años de cárcel al que comete un homicidio consentido y con 5 a 12 años al que instiga o ayuda al suicidio.

En estos últimos años se han hecho esfuerzos para reforma el ordenamiento legal. En julio de 2000, el entonces Ministro de Salud Veronesi dijo que "la eutanasia no es un tabú", con la esperanza de encontrar rápidamente una solución al problema. En agosto de 2001 el radicalismo presentó una propuesta de ley de iniciativa popular titulado 'La legalización de la eutanasia'. En las últimas legislaturas se han presentado varios proyectos de ley: las dos propuestas, una de los testamentos vitales y la despenalización de la eutanasia, promovidos por la asociación Libera Uscita (Salida Libre), y el proyecto de ley de La Rosa nel Pugno. 77

Vermont USA camina hacia la legalización de la muerte con dignidad

Parece ser que el Estado de Vermont, de talante político liberal (progresista), quiere seguir los pasos de los Estados de Oregón y de Washington. Una comisión de legisladores del Estado americano de Vermont ha tenido ya una audición parlamentaria de siete horas de testimonios acerca de la Muerte digna en la primera semana del mes de febrero. En esta sesión han participado tanto expertos a favor o en oposición a las conductas eutanásicas. Entre las personas que expusieron sus posturas hubo miembros de la Comisión de Salud y Bienestar del Senado y la anterior gobernadora Madeleine Kuney y el Procurador (Attorney) general William Sorrell.

El libro y su autor

Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna*



Qué hacemos en la edad de plomo que tanto para la eutanasia como para otros muchos problemas que atañen al ciudadano estamos viviendo en la actualidad pues no vivimos sin más una crisis económica sino una crisis de democracia de primer orden. Esta es la gran pregunta que se hace el equipo editorial que ha lanzado una amplia colección de libritos con temas al rojo vivo de nuestra actualidad española.

Un colectivo editorial preocupado con el interrogante '¿.Qué hacemos cuando todo parece en peligro: los derechos sociales, el Estado de bienestar, la democracia, el futuro?' se propuso abrir un espacio de reflexión y elaboración colectiva, donde se planteen debates, surjan y se difundan alternativas. Y entre estos temas que queman en la conciencia de muchos es la necesidad de una legalización de las conductas eutanásicas. De ahí el libro que presentamos como sus compañeros de colección se pueden encontrar en quioscos y librerías por un precio verdaderamente ridículo para que pueda llegar hasta los bolsillos más sencillos.

¿Qué hacemos...? Primeramente es necesario, pararse a pensar, reflexionar. Y es lo que inicialmente ha pretendido este libro. Hacer una reflexión colectiva de la que los autores esperan puedas participar pues es una reflexión hecha desde dentro y desde la preocupación de DMD. Para el socio de DMD no se pretende descubrir nada. Solo, al menos, poner nuestros conocimientos y experiencias en orden en un discurso coherente, pero con un objetivo final de planteamiento de propuestas, de posible trabajo porque, aunque sean malos tiempos, hay que seguir caminando. El libro es pequeño -unas sesenta páginas- pero decidido y exigente: nos presenta un reto por una vida digna seguida de una muerte digna.

A grandes rasgos se puede decir que en el camino hacia la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido hasta hoy nos encontramos con tres puntos de referencia: la lucha y muerte de Sampedro, las batallas por la muerte digna dadas por el equipo médico de Urgencias del Hospital Severo Ochoa (caso Leganés) y las tres leyes en pro de la muerte digna de las comunidades de Andalucía, Aragón y Navarra. La ley andaluza dice con claridad: "El imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna". Y no cabe duda de que Sampedro y otros enfermos luchadores de DMD que conocemos, los médicos del caso Leganés batallaron y sufrieron por esta causa. Y pensemos que los miembros de DMD somos continuadores de estos pioneros de la causa de la muerte digna.

El libro es corto, pero vale la pena no leerlo de una sentada, sino en relativamente pequeños sorbos. Aporta todos los contenidos para comprender el alcance de la muerte digna hasta la eutanasia, los derechos del paciente en el proceso de morir, las peripecias en la lucha tanto en España como en otros países, el proceso de regulación en Holanda, Bélgica y Luxemburgo, etc. Pero el libro no se orienta y acaba en un discurso de conocimientos e historia de la eutanasia. El último capítulo - Propuestas para avanzar en la muerte digna- da sentido al título de libro. En esas propuestas cualquier ciudadano preocupado por la muerte digna encontrará alguna o varias propuestas que estén al alcance de su mano para luchar por la regulación plena de la muerte digna. La ley de muerte digna de Andalucía abrió el camino jurídico, pero hace falta continuarlo para que la autonomía del sujeto enfermo llegue hasta su plenitud y hasta el límite de la decisión de morir.

No podemos quedarnos tristes o llorar que las dos legislaturas pasadas fueron un tiempo y una oportunidad perdidos. La melancolía no sirve de gran cosa. El discurso del libro no permite quedarse en meros espectadores de la política o de la deficiencia de la política. Vivimos tiempos en que los jóvenes se han echado a la calle, a la acción de la protesta y del planteamiento de exigencias (véase el movimiento del 15 M, del movimiento para atajar los desahucios, etc.). Habrá, por tanto, que inventar actuaciones de presencia en la esfera pública, acciones políticas de exigencia de una muerte digna.

* Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna, Luis Montes, Fernando Marín, Fernando Pedrós y Fernando Soler. 2012, Ediciones Akal, Madrid.



DMD Cataluña

Nueva sede social de DMD Lleida

Todo empezó en el otoño del 2011 con una carta a todos los socios de la provincia de Lleida –animándo-les a reunirse en la capital– y su respuesta permitió celebrar un primer encuentro, para el que nos cedieron el local de un "grup de dol" (grupo de duelo). De esa manera empezó a caminar este grupo local. Josep Maria y Gustavo estuvieron allí poniendo en marcha el proyecto. Y Conxa Canut y Josep Mitjana, socios de Lleida, asumieron el empuje de este grupo local.

Luego vino un acto organizado por ellos en abril de 2012. Un acto centrado en la conferencia impartida por Luis Montes, 'Derechos al final de la vida', que finalmente pudo celebrarse en la Universidad de Lleida, ya que antes había sido aceptada y después rechazada por La obra social de La Caixa, al descubrir que detrás de la organización del acto estaba DMD; no siempre es bien aceptada una asociación que defiende el derecho a decidir cuándo y cómo uno quiere morir. Curiosamente, unos meses antes se había celebrado otro acto en un local social de La Caixa en Girona, organizado por DMD-Catalunya, y no hubo problemas.

El acto en la Universidad tuvo muy buena acogida y participaron tres catedráticos de Derecho penal de la Universidad Rovira i Virgili. Al día siguiente todos los medios de comunicación de Lleida se hicieron eco del acto de DMD-Catalunya.

El grupo local ha seguido caminando. Ahora tocaba encontrar local propio y dar a conocer la entidad. Y en otoño de 2012 se encontró local social: nos acoge en Lleida el Espai Salut GSS, un hotel de entidades gestionado por GSS (Gestió de Servis Sanitaris), que gestiona la ocupación del espacio y que junto con FeSalut (Federació d'entidades per a la salut) facilita y gestiona los actos en dicha entidad. En este espacio Salut GSS se agrupan 45 entidades, pero conviven 25 en el local, ya que algunas están agrupadas y forman una unidad.

Dos horas a la semana, los martes de 17 a 19 horas, DMD-Lleida abre su local (c/. Henri Dunant,1, 25003 Lleida) para atender a quien lo desee.







La asociación Dret a morir Dignament (DMD) abrió ayer su sede en Lleida con la presencia de la Presidenta de DMD Catalunya María Benítez. La asociación defiende los derechos humanos en el momento de su muerte para que lo hagan de una forma libre y digna

Para dar a conocer este nuevo paso se realizó un acto de presentación a todas las entidades que conviven con nosotros en Espai Salut GSS y se hizo amplia difusión a todas las entidades de Lleida, incluido el ayuntamiento y la diputación, que enviaron representantes al acto. DMD-Catalunya ofreció la conferencia impartida por María Benítez "Coneixent els nostres drets, què podem demanar al nostre metge" (Conociendo nuestros derechos, qué podemos pedir a nuestro médico). Y en esta ocasión también los medios de comunicación respondieron magníficamente.



DMD Galicia

En memoria de Ramón Sampedro



El sábado 12 de enero a las 16,00 horas familia, amigos y compañeros de la Asociación Derecho a Morir Dignamente se reunieron en el Centro Cultural Ramón Sampedro de Xuño en Porto do Son (A Coruña) en el marco del acto de recuerdo que se viene celebrando desde su muerte en 1998. Durante la jornada se pudieron contemplar algunas fotos, escritos y noticias que ilustran los quince años transcurridos desde la muerte de Ramón Sampedro, y a propuesta del grupo local de DMD de Porto do Son tuvo lugar un coloquio analizando la evolución del derecho a decidir sobre uno mismo en ese periodo y la actualidad.

A nivel legal el mayor cambio es la consecución de la ley de instrucciones previas de la cual se aclararon aspectos relativos a su implantación en Galicia. Se concluye por parte de los asistentes la necesidad de divulgar e informar sobre este derecho a la sociedad gallega en general, que por distintos motivos en su mayoría desconoce. El grupo local de Porto do Son se compromete a desarrollar esta labor en su ámbito de

actuación con la colaboración de compañeros y socios de otras zonas. A nivel social no cabe duda que la muerte de Ramón Sampedro, como la de otras personas en España, ha tenido una repercusión mundial y ha permitido oir el grito desesperado de aquellos que sin coartar la libertad de los demás, siente que su libertad es truncada y su decisión sobre su vida y muerte no respetada. No cabe duda que socialmente la eutanasia y el derecho a decidir sobre uno mismo se vislumbra desde una perspectiva más humana y tolerante, mientras sectores anquilosados y rígidos se mantienen en sus trece con argumen-

tos que muestran posturas intolerantes e irrespetuosas hacia la libertad personal del individuo.

El domingo 13 de enero, como todos los años de forma invariable, tiene lugar un sentido acto de recuerdo en la playa de As Furnas en Xuño, en el mismo lugar donde Ramón Sampedro tuvo el accidente que en palabras de él lo transformó en una mente viva en un cuerpo muerto. Allí, en compañía de su familia, amigos, vecinos y compañeros de DMD de distintas partes de España (Vigo, Bilbao, Madrid,...) se leyeron escritos y poemas de Ramón Sampedro y se lanzó al mar cientos de claveles rojos. No se trata de crear un santo de la figura de Ramón, sino de compartir un momento de recuerdo por un amigo que se ha ido y año tras año decirle que seguimos en la brecha continuando su camino. Se han ido creando lazos de amistad y camaradería entre los asistentes en el origen de la persona de Ramón Sampedro, y transmitiendo en la medida de sus posibilidades un mensaje claro de libertad y respeto.



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

- **2** 91 369 17 46
- □ informacion@eutanasia.ws
- □ grupos@eutanasia.ws

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

- **650 890 392**
- **645 422 324**
- oxtimes dmdandalucia@eutanasia.ws

DMD SEVILLA

- **2** 609 946 711
- □ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

- **2** 618 649 828
- □ dmdmalaga@eutanasia.ws

DMD GRANADA

- **2** 638 399 305
- □ dmdgranada@eutanasia.ws

- **236 242**

DMD ARAGÓN

□ dmdaragon@eutanasia.ws

DMD ASTURIAS

Apartado de Correos 169 33500 Llanes, Asturias

28 362 300

DMD CATALUNYA

□ dmdasturias@yahoo.es

Av. Portal de l'Àngel, 7 4° B

≥ 934 123 203 ₼ 934 121 454

08002 Barcelona

□ dmdcatalunya@eutanasia.ws

DMD EUSKADI

Apartado de correos 362 01080 Vitoria-Gasteiz

2 635 73 81 31 □ dmdeuskadi@eutanasia.ws

DMD GALICIA

□ dmdgalicia@eutanasia.ws

DMD MADRID

2 91 369 17 46

Puerta del Sol 6, 3º Izda. 28013 Madrid

□ dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD NAVARRA

□ dmdnavarra@eutanasia.ws

DMD SALAMANCA

□ dmdsalamanca@eutanasia.ws

DMD VALENCIA

2 608 153 612

□ 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