

# Curar y cuidar

al ser humano enfermo

**Sanitarios y derechos**  
al final de la vida (encuesta)

Al habla con **Victoria Camps:**  
**La muerte como mejor salida...**

**MIR** en formación:  
un lugar para  
la esperanza



# Manifiesto Santander

que nadie decida por ti



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

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

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

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

Firma este manifiesto en [www.eutanasia.ws](http://www.eutanasia.ws)

# 2

EDITORIAL

**Curar y cuidar** al ser humano enfermo

Sanitarios y **derechos** al final de la vida



# 13

El político católico: **Fernández Díaz y demás**



# 35



# 43

¿Sería **injurioso**

si alguien dijera que este juez es un prevaricador?

El libro y su autor **50**

El proceso de morir y la eutanasia en la sociedad vasca



La ayuda a **morir bien,** deber profesional

# 4



# 20

Los **médicos** especialistas en formación: un lugar para la **esperanza**



Encasa. Cáncer: ¿De qué estamos hablando?

# 39

El otro como sujeto y no sólo como



**objeto de** nuestros cuidados

# 10

Al habla con **Victoria Camps:** la **muerte** como mejor salida...

# 26

Dworkin, la **eutanasia** y la **santidad** de la vida

# 28



El guerrero **Er** y los **ángeles indecisos**

# 48

El **No** autoritario del médico y la **angustia** del enfermo

# 51

Residencias sin ley, **pacientes sin voz**

# 54



# Curar y cuidar al ser humano enfermo

**En las últimas décadas hemos asistido a un doble proceso de cambio en relación con la práctica de la medicina:** el primer aspecto de este doble cambio ha sido la mejora explosiva y creciente de su capacidad técnica para la resolución de problemas de salud que, sumado a la más importante influencia de las mejoras sociales en salubridad tanto ambiental como laboral, han conseguido que en España, por ejemplo, la esperanza de vida al nacer<sup>1</sup> sea hoy el doble que en 1920, pasando de 41,15 años entonces a los actuales 82,2. Lamentablemente, de un modo casi simultáneo a esta mejora de la capacidad técnica de la medicina moderna y probablemente como una consecuencia relacionada, al menos en parte, con ese progreso hemos asistido al decaimiento del elemento humanitario tradicionalmente asociado al ejercicio de la medicina. Por decirlo esquemáticamente, del doble objeto de la medicina –*curar y cuidar*– el interés por la atención y cuidado del ser *humano enfermo* que, durante siglos había sido casi la única actividad posible para aquellos médicos desprovistos de remedios mínimamente eficaces, ha ido siendo desplazado en los últimos años del siglo por una práctica médica centrada primordialmente en la *enfermedad*. Aunque es bien cierto que este olvido del ser humano y su cuidado por parte de los médicos fue atenuado en gran medida con el nacimiento –como reacción a dicho abandono precisamente– de una nueva profesión sanitaria, la enfermería en sentido moderno, mucho más cercana a la realidad social y personal del enfermo, no es menos cierto que la antigua tradición paternalista de la relación médico-paciente llegó a derivar en autoritaria en manos de médicos que, ahora sí, contaban con medios eficaces para evitar la enfermedad lo que propició, en una aplicación errónea del *principio de beneficencia*, la impresión de legitimidad para cualquier actuación bienintencionada por más excesiva que fuera. Así las cosas, la posición del paciente llegó a ser de completo sometimiento ante la voluntad médica que contaba ahora con medios eficaces de actuar sobre la realidad biológica del enfermo retrasando su muerte, por ejemplo.

**La capacidad real de influir en el curso de la enfermedad propició** –y mantiene aún– el predominio de una visión reduccionista de la medicina como pura biología, ignorando los factores psico-sociales que completan un mo-

---

<sup>1</sup> Según el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, la esperanza de vida al nacer se define como “número de años que un recién nacido puede esperar vivir si los patrones de mortalidad por edades imperantes en el momento de su nacimiento siguieran siendo los mismos a lo largo de toda su vida”.

delo más integrador y pleno de la salud, la enfermedad y el enfermar que, no sin la resistencia –tácita o expresa– de los colectivos médicos dominantes, lucha felizmente por abrirse paso en los últimos tiempos. Una concepción ésta biopsicosocial que confiere y exige un papel no meramente auxiliar sino correspondiente con el médico, a otras profesiones sanitarias, no sólo a la enfermería, también la psicología –clínica, psicopedagógica, psicoterapéutica– o el trabajo social, entre otras.

La realidad de esa supeditación de lo sanitario y del propio enfermo a lo médico queda bien ilustrada con la percepción por la sociedad civil y la consiguiente plasmación legal de que era necesario establecer límites a la acción médica; límites no otros que el respeto a la libre autonomía del enfermo o enferma. No parece casual que la aplicación expresa de los Derechos Humanos Universales a la medicina y biología tardase medio siglo (desde 1948 a 1997) en producirse en la Europa socialmente avanzada.

**Una de las consecuencias más indeseables del doble proceso descrito es la existencia de un creciente número de personas obligadas a permanecer en estados vitales que producen verdadero escándalo social.**

No otra cosa produce la visión de personas, ancianas o no, mantenidas en condiciones de evidente indignidad: alimentadas a la fuerza, maniatadas, ignorantes de sí mismas y de su entorno. Por no hablar de las personas inducidas mediante una deficiente información médica a aceptar y afrontar tratamientos sin posibilidad alguna de revertir su enfermedad aunque con capacidad cierta de empeorar la calidad del último tramo de su vida. Nuestra situación actual es que al común de las personas en este tramo final de su vida sólo se les ofrece –y ello de un modo injustamente asimétrico e imperfecto– unos cuidados paliativos que, se diga lo que se diga, no son capaces de eliminar el sufrimiento –ni siquiera el dolor en todos los casos– y en último extremo, no respetan la dignidad personal de quienes querrían poder decidir también sobre su final sin imposiciones disfrazadas de beneficencia. Todo ello con la excusa de una pretendidamente sacrosanta preservación de la vida y posibilitado por

el predominio de esa medicina deshumanizada dotada hoy de medios técnicos especializados en manos de profesionales que parecen considerar éticamente justificado todo lo que les resulta técnicamente posible.

**Ante este panorama descrito, ¿deberíamos perder toda esperanza quienes creemos en la libertad personal, en el derecho a la propiedad de la vida y en la autonomía para diseñar su final?**

Sinceramente creemos que algunos indicios parecen caminar en el sentido adecuado. No otra cosa que un motivo para la esperanza es la existencia creciente de sanitarios, incluidos médicos, que cuestionan y contradicen con su práctica profesional la visión *oficialista* de quienes detentan, sin representatividad real, la definición de ese concepto tan poco sólido que es la *lex artis*. Que el 60% de los médicos se manifestasen a favor de la eutanasia en el no tan lejano 2002 demuestra a las claras que la mayoría de los médicos españoles no encuentran oposición entre su ética profesional y la ayuda prestada para morir, bajo determinadas circunstancias, contradiciendo así el discurso oficial dominado por la fracción confesional de la profesión. No podemos saber a ciencia cierta cuál sería hoy la opinión contrastable del colectivo sanitario medida por una encuesta fiable y seria como la mencionada del CIS, pero el estado actual del debate público sobre la eutanasia en nuestro país nos permite suponer que ese respaldo a la eutanasia por parte de los médicos habrá aumentado sobre el manifestado en 2002. En este sentido esperanzador, nuestra revista recoge, junto a valiosísimas colaboraciones de reconocidas autoridades de la filosofía del derecho y de la bioética, dos trabajos interesantes que analizan la posición de algunos médicos, unos iniciando su ejercicio profesional y otros consolidados en él, que constituyen hoy un activo inestimable en la lucha por la dignidad, tanto en la enfermedad como al final de la vida. En sus manos, especialmente en las de los más jóvenes, está la llave que nos permitirá acceder a una sanidad basada en el respeto a la autonomía de las personas-pacientes y no plegada a los intereses económicos de los vendedores de tecnologías ni a los pretendidamente administradores de la moral única y verdadera.

# La ayuda a morir bien, deber profesional

Marc-Antoni Broggi Trias  
Presidente del Comitè de Bioètica de Catalunya



Se dice a menudo que, tal como pasa con el sol, no puede mirarse la muerte de frente. Y parece que así sea en la clínica cotidiana, en la que muchos profesionales sentimos aturdimiento cuando la vemos llegar para el enfermo. Y constatamos, además, salvo excepciones personales o de especialidades en concreto (cuidados paliativos, intensivos), que nos falta formación para estar a la altura: nos faltan conocimientos y habilidades\*.

Y por esto nos sentimos más ineptos a veces que ante cualquier otro problema de los que manejamos protocolariamente para investigar o tratar cualquier órgano enfermo, trastorno o déficit de los que seamos entendidos. Incluso parece que, ante el final de la vida, el papel del profesional se haya desdibujado algo en la actualidad, que quede más distante y temeroso de lo que solía estar el del viejo médico de cabecera de antaño. Quizás porque, con el esfuerzo en luchar contra la enfermedad y en posponer la muerte cada vez más lejos, ésta ha acabado volviéndose ahora menos tolerada, y es vista en muchos ambientes como una impostora que vendría a desbaratar el noble esfuerzo de la medicina. Esta dificultad y su necesaria mejora sí que deberíamos, los clínicos y los docentes, poderla mirar de frente. Porque, en resumen, y a pesar de lo sorprendente que resulte oírlo, la muerte de sus enfermos es sentida por muchos clínicos como algo extraño a su quehacer.

En cambio, la expectativa que tienen los ciudadanos sobre ello es muy distinta; esperan mucho, demasiado, de la ayuda que les podría prestar la medicina. Podríamos decir que últimamente el proceso de morir se ha medicalizado en el imaginario colectivo y que, a su vez, las posibilidades de la medicina se han mitificado. Los ciudadanos cuentan, por de pronto, con que la familiarización de estos profesionales clínicos con este trance es algo tan inherente a su condición que, ya de por sí, hace que su presencia sea imprescindible. Lo expresa John Berger: “cuando llamamos al médico, le pedimos que nos cure o que nos aligere el sufrimiento; pero, si no puede, también le pedimos que sea testigo de nuestra muerte. El valor de testigo le viene de haber visto morir a otros. Es el intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos. Está con nosotros y

\* Las ideas expuestas están desarrolladas en mi reciente libro “Por una muerte apropiada” de Editorial Anagrama, Colección Argumentos. Barcelona, 2013.



Marc-Antoni Broggi

La compasión –o empatía con el enfermo– es una comprensión del sufrimiento que nos pone en sintonía y crea una disposición a actuar para mitigarlo, mueve a hacerlo: conmueve

estuvo con ellos; y el consuelo difícil, pero real, que los otros muertos nos ofrecen a través de él, es el de la fraternidad”. Algo similar venía a decir el viejo proverbio francés sobre las funciones de la medicina “*guerir quelque fois, soulager souvent et consoler toujours*” (curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre).

Se puede expresar lo mismo de muchas maneras, pero todo el mundo coincidiría en que se pide al profesional que sea algo más que un buen científico dedicado a dilucidar el problema de las enfermedades, y que en casos de fuerte tribulación sea alguien capaz de recibirlo a él, un ciudadano siempre especial, con la hospitalidad de quien conoce “la casa” y pueda acompañarle a entrar en ella lo más arropado posible. Espera que el profesional no dé un paso atrás en estos momentos duros, sino que se atreva a dar alguno hacia adelante para estar a su lado. Es decir, todo el mundo querría que la ayuda fuera entonces más cálida y personal, menos protocolaria, más guiada si cabe por aquellos valores que todo enfermo estima como esenciales: el de la compasión, el del coraje y el de la lealtad.

El primero es siempre el de la compasión, etimológicamente el de ‘sentir con el otro’. De hecho, surge del sentimiento de repugnancia que tenemos a ver sufrir; y, a partir de él, se activa un resorte para obrar. La clave **intelectual** y moral que abre la puerta a la buena práctica es la de admitir abiertamente que la compasión ha sido, es y debe continuar siendo, el motor de toda ayuda al enfermo, incluso de la más técnica, especializada y puntual.

Enseguida conviene señalar, debido a la mala prensa que tiene el concepto hoy en día, que la compasión de la que hablamos aquí no es sinónimo de lástima u otro sentimiento pasivo y triste. Alguien a veces lo entiende así: “no quiero vuestra compasión, me ofende”; es que se la ve entonces cargada de paternalismo, de superioridad, quizá comprensiva pero distante.

También algún profesional puede verla con reticencia, como una debilidad que no puede permitirse quien tiene que actuar, como algo que le impediría hacerlo como es debido, como un sentimiento paralizador. Así lo dice sobre todo quien no quiere implicarse con las personas, y actuar con más tranquilidad sobre lo que llevan dentro. Estas lecturas **reduccionistas** son la causa de que en algunos ambientes se crea que hablar de compasión resulte ramplón y prefieran el término de ‘empatía’ y lo utilicen como sinónimo. Nada que decir mientras sirva para transmitir el mismo valor. Precisamente, los que lo reivindicamos como cardinal de la asistencia, se denomine de una manera u otra, nos referimos a una comprensión tal del sufrimiento que pone en sintonía una disposición a actuar para mitigarlo, mueve a hacerlo: conmueve. Por lo tanto, no se queda en puro sentimiento, sino que obliga a pasar del sentir al hacer, de la observación a la solicitud, de un plano puramente afectivo a otro ético. No es solamente sensibilidad, sino detección de un problema a tratar. Es germen de actuación solidaria.

La compasión nos pone en marcha. Es en este sentido que Hannah Arendt advierte que sin la emotividad no se refuerza para nada la racionalidad; que no se consigue más eficacia fríamente. La carencia de compasión más bien conduce a la insensibilidad; y ésta sí que acaba, en cambio, siendo el origen de actuaciones poco razonables. En el contexto en el que hablamos debe tenerse siempre en cuenta para tomar decisiones: nada se hará bien si se hace mecánicamente, si no se tiene un miramiento suficiente y puntual. Y es que, desde la compasión (o empatía) aunque se vea la causa perturbadora, no se olvida tampoco a la persona que la sufre. Viene a ser una expresión fundamental de la dignidad que compartimos: él es digno de mi compasión porque sufre y, por tanto, sería indigno de mí no compadecerlo.

Es cierto que ancestralmente gustaba una cierta imperturbabilidad olímpica por parte del clínico, probablemente para que pudiera esconder en ella su inse-

■ Ya no se puede defender una postura altanera y distante del paciente. Necesitamos dar un giro moral a nuestra actitud y comportamiento para estar a la altura de la demanda social. Hace falta cambiar algunos hábitos

guridad; era su coraza. Su mirada debía parecer que se centraba en el ‘problema’ correspondiente y pasar por encima de la persona sin detenerse y perder el tiempo (y la fuerza, quizás) enfocando otra cosa, sobre todo sin turbarse ante ningún eco emocional. Proust observa y describe cómo se aplicaba esta beneficencia paternalista: “la caridad activa tenía generalmente el aire positivo, indiferente y brusco de un cirujano apresurado; esta cara donde no se lee ninguna conmiseración, ningún enternecimiento ante el sufrimiento humano, y que es la cara sin dulzura, antipática pero sublime, de la verdadera bondad”. Y es cierto que, siguiendo este hábito, se respetaba al enfermo ‘como caso’ a tratar, y que, añadiendo una dosis de cortesía –más habitual que ahora, por otra parte–, la confianza conseguida era grande. Pero no incluía respeto alguno a las opiniones, prioridades o negativas de la persona enferma. No hubiera tenido ningún sentido hacerlo. Incluso los que dicen echar de menos aquel estado de cosas –desde un lado de la mesa de consulta o desde el otro– tienen que admitir que había mucho de teatralidad, de impostación. El médico interpretaba su docto papel desde el pedestal inaccesible y sublime que nos retrata Proust, y actuaba ‘según su recto entender’, tal como mandaba el Juramento Hipocrático. Es este ‘entender’ suyo (aunque sea recto, faltaría más) lo que ahora nos resulta claramente insuficiente.

Pero hoy no puede defenderse esta postura altanera y necesitamos un giro moral para estar a la altura de la demanda social. Hace falta cambiar algunos hábitos en esta dirección, en la que incluso la ley señala, aunque sabemos, que el camino de ‘desaprendizaje’ de errores anclados en la ideología, o la costumbre, siempre es difícil. Por ejemplo, cuesta deshacerse de la idea de que el deber del médico sea aplicar un bien que él conoce a pesar de que no guste y no se consienta. Puede ser comprensible que cueste aceptar un cambio tan brusco. Ejemplificaría su alcance esquemáticamente así: antes, cuando un paciente entraba en la consulta, el profesional venía a decirle: “Cuidado, está entrando usted en un mundo que no conoce y al que tendrá que adaptarse (un mundo de

pautas, ritos y rutinas). Ahora siéntese, explíqueme qué le pasa y le diré lo que haremos”. Era un plural mayestático, porque por supuesto decidiría él, con más o menos acuerdo familiar. Ahora, por el contrario, es el enfermo el que, más o menos, vendría a decirle cuando abre la puerta: “Cuidado, está entrando en su consulta un mundo que usted no conoce y que tendrá que respetar (un mundo de esperanzas, miedos y preferencias). Ahora me sentaré, le explicaré lo que me pasa y la ayuda que espero de usted, y lo debe tener en cuenta”. Quizás el cambio no sea en la vida real tan evidente en todo momento, claro está, pero sí lo es el hecho de que el ciudadano enfermo quiere poder ser agente, y no sólo paciente, cuando lo crea oportuno. Y cerca de la muerte esta necesidad acostumbra a ser la primordial. En ella se pide una personalización, no sólo respetuosa, sino también valiente y leal.

### **Nueva relación**

Muchos profesionales, añorando en el fondo la sólida relación anterior y la seguridad e impunidad que comportaba, querrían encontrar un modelo que la sustituyera, pero que también fuera generalizable y permitiera, como lo hacía aquella, continuar evitando la proximidad turbadora del sufrimiento. Y algunos la buscan en un contrato de servicios. El malentendido empieza al pensar que respeto por el otro es sinónimo de no injerencia en su vida privada; al considerar, por lo tanto, que atender a los sentimientos es impropio de su función. Y no ve que, confundiendo respeto con indiferencia, se acaba asimilando eficacia con no implicación afectiva y profesionalidad con frialdad aséptica. La empatía queda relegada como algo ya obsoleto, inherente al paternalismo superado.

Según esta visión simplista, la alternativa al paternalismo sería el mero contrato. Y es cierto que, con él, puede ejercerse una medicina de calidad en casos rutinarios y leves: se puede hacer un buen trabajo sobre la enfermedad manteniendo un respeto mínimo y una cortesía suficiente. Pero conviene tener presente que es un modelo parcial y que es peligroso creer que se trata de la relación óptima, porque algunas legítimas

necesidades de ayuda quedan fuera, sobre todo cuando las cosas van mal, cuando se acerca la muerte. Entonces, las personas esperan más, y fácilmente se sentirán defraudadas si no lo reciben o, sobre todo, si uno viene a decirles que no pueden ni pedir tanto. Y es que el enfermo pretendía, cuando lo necesitó, que el profesional fuera capaz de ir, de trascender su conocimiento científico, su habilidad técnica, incluso su deber legal y contractual, y que se le acercara más. Que comprendiera que ésta era la función que se esperaba de él y que se atreviera a hacerlo.

Porque el segundo valor a considerar es el del coraje. Una vez detectado el sufrimiento y haber sentido que nos pide aproximarnos a él, hay que atreverse a hacerlo. Conviene superar el temor a entrar en contacto con una realidad que, aun no siendo nuestra, tendremos que compartir en parte. Da miedo ver “los vertiginosos ojos claros de la muerte” en el espejo de los del otro. Pero, para poder ayudar, no hay más remedio que superarlo. “Acércate, nos dice el enfermo, atrévete”. Sin este valor (la polisemia de la palabra ‘valor’ demuestra la importancia del coraje para toda virtud), cualquier virtud quedaría paralizada, ‘des-virtuada’; la compasión sentida, en este caso, dejaría de serlo para retroceder a mero sentimiento. La cobardía puede hacer que los buenos propósitos que se han generado no lleguen, como dice Hamlet, a “transformarse en acciones”; o que las acciones se hagan mal: por ejemplo, atropelladamente para huir de la situación.

Además conviene comprometernos con el enfermo a mantener una vigilancia sobre el futuro, incluso cuando él ya haya perdido su capacidad de control. Entonces sabrá que tendremos en cuenta sus valores sin que los nuestros –ya sean personales, comunitarios, profesionales o institucionales– pasen por delante de los suyos. Esta lealtad implica entender que su dependencia no tiene por qué significar la claudicación de cualquier expresión autónoma. Al contrario, nos obliga precisamente a brindar nuestra ayuda para que su autonomía, ahora precaria, se manifieste en lo que pueda. El enfermo querría, a pesar de lo maltrecho que está, que no se pierda de vista su proyecto; que seamos sus defensores.

### **Nueva mirada**

Si los valores anteriores se han incorporado como virtudes, como hábito, el enfermo sentirá que es comprendido y que será acompañado como es debido incluso en situaciones no previstas. Sentirá que un cierto pacto vela por su objetivo personal, siempre más o menos difuso, pero que incluye tener el final más “digno” posible. Y se entiende aquí por ‘dignidad’ ser objeto de respeto como persona con un proyecto

vital singular e irrepetible. Y con esto tendrá menos miedo a perder el control de la situación. Se sentirá, en una palabra, más seguro y, por lo tanto, más tranquilo. Tendrá más confianza. Pero no sólo el saber estar resulta tranquilizador para el afectado, también lo es para quien sabe hacerlo así. Por decirlo de otra manera, aquel que haya evitado o traicionado los valores expuestos, le será difícil sentirse bien, sentirse digno de aprobación; y acabará sintiéndose incómodo. Verá que no sabe tener suficiente estima y tendrá miedo, en consecuencia, a perder la propia autoestima como persona capaz de ayudar: se desmoralizará. Habrá empezado así, evitando ver el sufrimiento y la inseguridad que éste le provoca, la triste ‘crónica de un *burnout* anunciado’. Y este proceso se acelerará, además, si entra en una institución ‘desalmada’, o animada sólo por la eficiencia de los números; aquella que exige, como supuesta virtud del profesional, lo que no podrá serlo nunca: la obediencia y la docilidad. Curioso y contradictorio destino el de acabar ‘quemado’ en una institución fría quien actúa como representante de una ciencia fría.

## El compromiso con el enfermo obliga a respetar sus valores y a mantenerlos siempre por delante de los nuestros personales, profesionales o institucionales

Cuando el profesional consigue corregir esta visión biológica y distante, accede entonces a un mundo mucho más rico y gratificante y descubre, como nos dice Goethe que “gris es el libro de la teoría y siempre verde, en cambio, el libro de la vida”. Lo que necesita es considerar seriamente que la práctica clínica comporta siempre una relación ‘con el otro’, y que esta consideración tiene que ser previa a la actuación ‘sobre’ el otro. Es cierto que esto requiere un esfuerzo, pero es un esfuerzo enriquecedor. Es más: si la curiosidad es la madre del conocimiento, extenderla aporta más conocimiento. Citando el Nomos hipocrático: “es lo que necesita el que se quiera aplicar al arte de la medicina ../. , se marche a recorrer las ciudades y quiera ser considerado médico no sólo de nombre ../. Sin esto, tendrá una pobre despensa que no le dará alegría ni felicidad, ya que es nodriza de cobardía o de temeridad: cobardía que denota incompetencia, y temeridad que denota inexperiencia. Porque [acaba diciendo el texto griego] dos cosas distintas son el conocimiento y la opinión...”. Es decir, con esta apertura de miras que propugnamos se puede ser

más 'científico', en el sentido de aprehender mejor la complejidad de la realidad que uno tiene entre manos y puede uno hacer un análisis más clarividente. Buscar esta visión más amplia es ya un nuevo imperativo moral, como lo es el diagnosticar u operar bien.

 No suspender una actuación que se haya comprobado inútil no es un comportamiento y un hacer ético, legal, ni es respetuoso con el paciente ni humanitario

Además, no comprender los cambios acaecidos sobre las posibilidades de las que disponemos, sobre los derechos de los que ahora gozamos y sobre los límites que pueden ponerse, lleva al desconcierto y a la parálisis, porque mantiene la confusión entre algunos conceptos ética y jurídicamente diferenciados. Así, ¿cuántas veces no se confunde eutanasia con cuidado paliativo, esperanza con engaño, limitación de tratamiento con abandono, o posibilidad de actuación con la obligación de actuar? La incompreensión intensifica el miedo a tomar decisiones –por ejemplo, a parar cuando sería el momento de hacerlo– y es causa de que se acepten sin más las rutinas poco razonadas desperdiciando oportunidades de hacer las cosas más reflexivamente. ¿Cuándo dejar de actuar para posponer la muerte y aceptar que ya es prioritaria la ayuda para que ésta llegue lo más adecuada posible, lo más aceptada, lo más 'apropiada' (propia de su vida) que se pueda?

### **Humanismo y actuación humanitaria**

Existen unas pautas de actuación que deberíamos conocer ya que son las básicas para ayudar a una persona al final de su vida y cuya oportunidad y buen hacer no pueden ya depender únicamente de los profesionales: también de los familiares y de aquellos que rodean al enfermo, cada cual deberá tenerlo presente. Nos referimos, por un lado, a la disposición de combatir el dolor y el sufrimiento llegando a la sedación si es preciso; y, por el otro, a la de evitar toda actuación inútil, llegando incluso a retirar la que empieza a serlo. Son los dos deberes básicos que forman parte de lo que entendemos por 'buenas prácticas'. El dolor no tiene sentido; es el peor de los males, como lo califica Milton: "*Pain is perfect misery,*

*the worst of evils*". Así que la lucha contra él se erige como deber nítido y prioritario, y dejar que alguien lo padezca es una crueldad intolerable. Un ejemplo: induce a la crueldad la dificultad a la prescripción de opiáceos, que debería simplificarse civilizadamente abandonando la específica receta 'de estupefacientes' (¡sobre todo para casos urgentes!) manteniendo quizás algún control razonable después. Y lo mismo cabe decir ante cualquier síntoma molesto. En cuanto a la adecuación de las actuaciones a lo que es justo para el confort del enfermo, para la calidad de vida que le queda hasta llegar a la muerte, hay que decir que no sólo permite suspender aquella actuación que haya devenido ya inútil para el nuevo objetivo, sino que la proscribire: ética, legal, económica y científicamente resulta desproporcionada y, por tanto, ya no indicada. No es respetuosa ni humanitaria.

Porque el humanismo debe ser humanitario. Las conversaciones y reflexiones sobre experiencias clínicas, las historias personales de los pacientes (no sólo su *history*, también sus *stories*), el ocio bien aprovechado con lecturas, teatro y buen cine, pueden ayudar a los profesionales a encontrar un gusto por la compasión y la ayuda que se espera de ellos. La formación humanista es una piedra clave porque ponerse en contacto con lo mejor de la cultura es acceder a una mayor comprensión de los sentimientos y a las mejores imágenes que han suscitado. Y esto aporta tranquilidad, amplitud de lenguaje, precisión en los conceptos y posibilidad de referencias y asociaciones mentales. Sobre todo amplía enormemente la experiencia individual de cada cual y abre un campo inacabable de enriquecimiento del que los enfermos se van a beneficiar. Pero el humanismo no puede limitarse a un conocimiento más o menos culto sobre la naturaleza humana y la admiración que suscitan las obras de nuestros ancestros, si no se aplica a lo que tenemos entre manos. No puede quedar separado de la vida, debe servir para ella. No se trata sólo de aumentar el interés por la humanidad en abstracto o por la cultura en general, y sumarlo al interés que todo profesional tiene por la ciencia. Todos cono-

ceмос médicos que se creen ‘humanistas’ y exhiben estas ‘humanidades’ para aumentar su distancia con los que no son de su elevada condición. Esta actitud los deshumaniza. Podríamos repetir aquello que decía George Steiner pensando en el nazismo: “las humanidades no humanizan necesariamente” . No se trata de conmoverse escuchando Beethoven, como hacía Goebels –poniendo un caso muy extremo–, si después no conmueven los semejantes. El humanista no tiene que serlo tampoco ‘sólo de nombre’. La amplitud de miras que se adquiere con las humanidades debe servir para aumentar la comprensión de uno mismo y de los humanos que están alrededor. Así, el profesional de la salud, cuanto más leído fuere, más sensible al sufrimiento se le debe suponer, más preocupado por mejorar las condiciones de sus enfermos.

Humanización, en el supuesto que nos ocupa, quiere decir reverencia por lo que hay de más humano en cada persona y por lo que pueda ser más emancipador para ella. Así es como debemos leer, creo yo, la sentencia de Terencio “nada humano me es ajeno”. Podríamos concretarlo: ningún aspecto humano de quien sufre puede serle ajeno a quien se dispone a ayudarlo. Es posible que fuera esto mismo lo que quería significar Hipócrates pidiendo que “habría que traer sabiduría a la medicina y medicina a la sabiduría”; y, aunque él diga a continuación que “así el médico será semejante a un dios...”, creo que nos conformaríamos con que fuera eso: más humano. Con ello el ciudadano esperaría que se respete su vida, pero no como mero latido biológico, sino con una cierta veneración por la empresa humana que representa y que quiere mantener hasta el final. Pide que sea este proyecto personal el que informe, de una manera u otra, la ayuda que va a recibir; y no a la inversa: que una torpe actuación, o abstención, lo tergiversen.

Y para estar a la altura del momento conviene tener sensibilidad para adaptarse a las necesidades personales y no solamente a las circunstancias objetivas. Y para conseguirlo hay que lograr una cierta resonancia

del entorno con el mundo que cada cual ha ido forjando a lo largo de los trabajos y los días y con su estilo propio, incluso estético. Hay un símil de Descartes que equipara la vida a una melodía musical. Creo que la imagen es sugerente, y pienso que, siguiendo su hilo, podemos decir que debemos intentar no interrumpir esta melodía a media frase ni alargarla sin sentido añadiéndole disonancias molestas. Una melodía siempre tiene un sentido propio; tiene un tono, con una nota tónica que lo representa. Y para acabar la melodía como es debido, hay que saber volver a la tónica; incluso hay un momento en el que la presencia de otra nota, la sensible, nos sugiere cual debe ser este final. Pues bien los que rodean al enfermo deben saber que en toda persona existe este intento de armonización en su última etapa, aunque sea inconscientemente, y que este trabajo merece nuestra admiración y respeto. Si lo reconocemos nos permitirá afinar algo mejor el oído y, como los instrumentos acompañantes que somos todos, unirnos concertadamente al solista (que siempre es el enfermo) en sus acordes finales.

## Notas

1. J. Berger. Citado en Iona Heath, Ayudar a morir. Katz editores, Madrid, 2008. Pág. 21.
2. A. Comte-Sponville. Paidós. Petit livre des grandes vertues. PUF. Paris, 1995. Pág. 137.
3. H. Arendt. Citada por Aurelio Arteta. La compasión. Paidós. Barcelona, 1996. Pág. 134.
4. M. Proust. A la recherche du temps perdu. Gallimard, Bibl. La Pléiade. Tomo I. Pág. 82. Traducción propia.
5. Hipócrates. Nomos. Tratados hipocráticos I. Bibl. Clásicos Griegos. Madrid, 1983. Pág. 94.
6. J. Milton. Paradise lost. Book VI- 462, 463 i 464. New Arts Library, 1999. Web (5 noviembre de 2009) [www.paradiselost.org/5-overview.html](http://www.paradiselost.org/5-overview.html)
7. M. Vargas Llosa. Los benévolos. El País. 3 de diciembre de 2006. Opinión. Pág. 17.

# El otro como sujeto y no sólo como **objeto** de nuestros cuidados

Javier Barbero  
Psicólogo Clínico\*



Cuando el médico tiene que comunicar al enfermo un mal pronóstico se encuentra en una situación de ‘comunicación difícil’ que ha de solventar con un proceso de acompañamiento. A veces el silencio compasivo es lo único que puede ofrecer

La muerte es el inefable. Si salimos del contexto de los Cuidados Paliativos, donde los profesionales suelen estar más formados y sensibilizados para abordar la conocida como ‘comunicación difícil’, en muy raras ocasiones se habla con el paciente de su posibilidad de muerte. Pero esto no es lo problemático, sino que habitualmente ni siquiera se explora con él si desea que se aborden estas cuestiones. Se trata de lo inabordable.

**Como si la realidad no existiera por el hecho de no ser nombrada.** A lo que no dotamos de identidad con la palabra, sencillamente no existe. Solemos hablar de la efectividad o falta de efectividad de determinados tratamientos ante patologías o situaciones clínicas concretas, pero de manera despersonalizada: “con el tratamiento no hemos conseguido los resultados esperados”. Ahora bien, se suele obviar la consecuencia que, en muchos casos, es tan simple como que el otro se va a morir. Se utilizan estadísticas, cálculo de probabilidades, pronombres impersonales, generalizaciones. **Se hace muy duro particularizar.**

Se puede llegar a entender, aunque no a justificar. Por un lado, existe un temor de origen benéfico en dañar al paciente más de lo que toca, también se alude a determinados modelos informativos brutales, como el estadounidense, tan defensivos, que informan ‘*caiga quien caiga...*’ Por otro lado, no nos gusta sentirnos cerca de nuestras propias contradicciones. El equipo está diseñado para curar o controlar enfermedades y, al final, no lo hemos conseguido. Ponerle nombre a ello viene a ser como que tú, el profesional, te conviertes en el **verdugo de la esperanza**. Se acerca a la médula de nuestra vocación. Como si hubiéramos elegido

con el enfermo agudo curar, con el crónico controlar la situación e incluso cuidar, pero con el que se muere no hemos elegido despedir. En estos momentos, la información diagnóstica no suele ser –con algunas que otras excepciones– la dificultad por excelencia. Quien más, quien menos, tienen conocimiento sobre la patología y los tratamientos propuestos. El problema está en la **información pronóstica**. Algunos clínicos afirman que del futuro nadie puede dar fe, luego no tiene sentido exponer sus valoraciones sobre el mismo, sobre todo cuando estas son tan amenazantes, porque cuando la perspectiva es positiva este argumento acaba perdiendo peso. En último término, nos escudamos en que algo probable o inclusive muy probable, sigue siendo inseguro, como todo lo venidero. Nos arrimamos al “vaya usted a saber...”. Ante este tipo de situaciones, los argumentos desde el principio de autonomía sirven para bien poco. Son posiciones que utilizan el análisis racional, pero no tienen en cuenta la **dimensión emocional** interviniente. Y aquí es donde nos la jugamos. La experiencia dice que cuando el profesional, habitualmente el médico, tiene la capacidad de explorar la posición del paciente en torno al conocimiento de un posible o real mal pronóstico o de escuchar la demanda de información al respecto, se produce un encuentro de alta intensidad emocional en el que no es fácil situarse. Si el paciente, sea de *motu proprio* o tras haber explorado su deseo, acaba recibiendo la noticia de la alta probabilidad y cercanía de la muerte, se genera un escenario que **eleva las ansiedades**, también la del

\* Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz.

profesional. Un escenario que, desde el punto de vista psicoterapéutico, nos exige escucha activa, es decir, acogida de la emoción, validación de la misma y no huida. Dicho en lenguaje rogeriano: empatía, aceptación incondicional de la persona y congruencia. Desde **la empatía** acojo emociones tan reales como intensas y, en principio, amenazantes; desde la validación de la emoción acepto **a la persona** tal cual es, con el derecho a sentir lo que siente y a poder también expresarlo; con la actitud de no huida soy **congruente** con mi obligación moral y deontológica de no abandonar y de cuidar hasta el final.

Hay muchos clínicos que se escudan para no explorar o para no escuchar una posible demanda del paciente de mayor y más precisa información en el seguimiento de un determinado estilo de relación clínica. El clínico de **modelo claramente paternalista** puede hacer varias cosas. Si entiende que el paciente no está preparado para recibir esa información, aunque la demande, sencillamente la oculta y –claro está– por su bien. Si entiende, desde la perspectiva del clínico, que o bien está preparado o bien es un derecho al que tiene que acceder, sencillamente se la aporta, independientemente de que el paciente quiera saberlo o no. Este clínico decide lo que es bueno para el paciente, sin más. El clínico de **modelo informativo** hablará de opciones y de las consecuencias de las mismas, de manera aséptica y enormemente racional. El paciente básicamente será un caso clínico al que hay que ofrecerle la información para que se haga cargo de su situación y decisiones. Es un *modelo para decidir, pero no para acompañar*. La muerte es, simplemente, un escenario posible que habrá que presentar en sus márgenes de probabilidad. De la parte amenazante no hay ni acercamiento. Es una cuestión de datos.

Resulta cada vez más común (y más peligroso) el **modelo interpretativo**. El esquema es muy perverso. No se trata de que yo le diga al paciente lo que tiene que saber o que hacer al respecto, según mi manera de entender la vida, la salud, la enfermedad, la muerte. Eso sería paternalismo puro y duro. Ahora se trata de que yo, profesional, que creo estar conociendo suficientemente bien a este paciente o que tengo ya mucha experiencia con ‘los’ pacientes de este tipo de patología acabo sabiendo, interpretando qué es lo que quiere saber o lo que quiere hacer. No se lo he preguntado, pero estoy convencido de que sé qué es lo que quiere. Nos convertimos en los magos, en los sabios omniscientes capaces de intuir, interpretar, deducir... y obviamente afirmamos que lo hacemos sin sesgos significativos. Es en este modelo donde funcionan más a fondo los miedos atávicos de los profesionales. Una manera de protegernos. Una manera perversa.

**Hay otro modelo, el deliberativo**, que se plantea la comunicación abierta con el paciente. Desde el comienzo de la relación terapéutica y aun sabiendo que

los escenarios pueden ser amenazantes y complejos. Un proceso de deliberación continuada, no tanto de fijar mediante pregunta-respuesta una decisión ya definitiva, porque es cierto que lo cambiante de los escenarios y la aparición de valores no siempre tenidos en cuenta pueden hacer cambiar el cuerpo de las decisiones. Es cierto que este proceso de deliberación acerca no sólo de ‘saber’, sino también de ‘decidir’ se inscribe en el contexto de la denominada ‘comunicación difícil’ y exige de los profesionales no sólo respeto axiológico sino también **herramientas comunicativas, tipo counselling**, que permitan facilitar el encuentro con un manejo adecuado de la racionalidad y de las emociones de ambas partes.

## Los profesionales estamos ante nuevos retos y hemos de evitar el bloqueo comunicativo y saber manejarnos en los momentos difíciles de la comunicación de riesgo

**¿Y hasta dónde hablar? Esto lo marcará el paciente**, aun a sabiendas que también puede haber fronteras cambiantes, en una u otra dirección, en función de muchas variables. En el fondo, es un baile en el que el ritmo lo marca el paciente y en el que nosotros, expertos bailarines, acompañamos para no dejarle solo y para permitirle afrontar algunas piezas realmente complejas y complicadas. Él verá si quiere danzarlas. Pero insistimos, no es tanto –que también– una cuestión de información, sino más bien de comunicación. Hay una experiencia de sufrimiento que puede resolverse con estrategias, básicamente, de resolución de problemas. **Pero también hay otro tipo de sufrimiento, no evitable**, que no plantea tanto un problema a resolver como un **proceso a acompañar**. Cuando alguien te dice “¿por qué tengo que morir a los 27 años, con esta maldita leucemia?”, no te está exigiendo herramientas de resolución de problemas, sino que te está pidiendo formular ese quejido (es más un grito que una pregunta en muchas ocasiones) y que ese grito pueda ser escuchado y acompañado, a sabiendas que, en muchas ocasiones, el silencio compasivo es lo único que podemos ofrecerle.

Los profesionales del s. XXI estamos ante nuevos retos. Desde el punto de vista comunicativo, en las situaciones límites del posible final de la vida, aparecen dos escenarios que, aun siendo afines, pueden ser tan posibles como diferenciales. El primero de ellos, puede referirse a la **probabilidad** más o menos significativa de muerte. Tiene que ver con la **información pronóstica** o –dicho de otro modo– con **la comunicación del riesgo**. Un médico puede decirle a un pacien-

te en un contexto determinado ante, por ejemplo, la solicitud de información del mismo: “Existe un 80% de probabilidades de que el trasplante no funcione” o, en positivo, “existe un 20% de probabilidades de que el trasplante vaya bien”. Se sigue planteando –y con cierta lógica– desde el grado de efectividad de los tratamientos, pero aún se contempla la posibilidad, aunque sea pequeña, de que realmente funcione. Es el escenario de la muerte como una posibilidad, **es una aproximación a los riesgos**.

El segundo escenario es aún más difícil. Sabemos que el paciente va a morir en un corto-medio espacio de tiempo porque los tratamientos no funcionan según los criterios y la experiencia clínica. Todos los datos apuntan a que la posibilidad de que se salve sería estrictamente debida al azar y, por contraposición, el mantenimiento de intervenciones invasivas o intensas podría estar en el terreno de la conocida como **obstinación terapéutica**. En estos momentos se plantea o bien tratamiento estrictamente paliativo o algún tipo de tratamiento de soporte de baja intensidad. Es el escenario de la muerte próxima como cierta, es una **aproximación a la certeza**. En este escenario, sin embargo, a excepción de Unidades de Cuidados Paliativos experimentadas, en la mayor parte de los casos ni siquiera

se explora en el paciente el deseo de saber si estamos ya al final, iniciando la cuenta atrás. Como que ahí aparece el **bloqueo comunicativo** en los clínicos, que normalmente justificamos **interpretando** que el paciente no quiere tener realmente esos datos. Como que con nuestra garantía, en el mejor de los casos, de proceder al control de síntomas, estaría todo bien rematado.

No es fácil. Pero es posible. Como elementos facilitadores de una posible actitud de cambio tenemos la formación y supervisión en detección y autorregulación emocional y comunicación difícil de los profesionales; un trabajo en equipo suficientemente maduro que nos permitiera escuchar nuestras posibles negaciones, cuando los vínculos son muy significativos con determinados pacientes; una reconceptualización, en clave de valores, acerca de nuestras responsabilidades deontológicas y éticas sobre el final de la vida, replanteando los objetivos de acompañar y facilitar la despedida; y así, un largo etcétera. Hay mediaciones. La responsabilidad es grande. Podemos estar privando al paciente de vivir –y con mayúsculas– el último tramo de su vida, en función de sus valores. No podemos ser cómplices de que la muerte biográfica se anticipe a la muerte biológica. El otro es fundamentalmente sujeto y no solo objeto de nuestros cuidados.

## HERENCIAS Y LEGADOS

### ¿Alguna vez has pensado en contribuir a la causa de la muerte digna tras tu fallecimiento?

Si es así puedes incorporar a DMD en tu testamento

- Dejando un **legado**: puede ser una cantidad de dinero, un porcentaje sobre el valor total del patrimonio, una propiedad inmobiliaria, etc.
- Designando a DMD como **coheredera** según la proporción fijada en el testamento.
- Designando a DMD como **heredera universal**: todos los bienes pasarían a la asociación.

Estos son los datos que necesitas:

#### **Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD)**

CIF: G-78599578

Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda.

28013 Madrid

Si tienes alguna duda puedes recurrir a la asesoría jurídica de DMD

En el último número de la revista DMD Miguel López Varas, médico con años de ejercicio en un servicio de Urgencias, escribía al hablar del enfrentamiento a la muerte:

*“En la Facultad de Medicina no recibimos ningún tipo de formación que nos ayude a enfrentarnos a la muerte de nuestros pacientes; estudiamos enfermedades, sus características, su pronóstico y sus tratamientos, pero no recibimos formación para poder enfrentar el problema de la muerte, la relación con el paciente y con sus seres queridos. Esto conlleva que en muchas ocasiones se tienda a la medicalización de la muerte, olvidando que manejamos pacientes y no enfermedades como entidades aisladas (es habitual contar en los pases de guardia la enfermedad que padecen los pacientes y su evolución, complicaciones, etc. en lugar de hablar de pacientes que padecen tal o cual enfermedad). A medida que empiezas a enfrentarte a situaciones relacionadas con la muerte entiendes que es cierto lo referido en multitud de textos médicos: ningún problema es más penoso que el que presenta una persona afectada por una enfermedad incurable, especialmente cuando es inevitable una muerte prematura”.*

Nos sentimos satisfechos con la Ley de Autonomía del Paciente, con las leyes aprobadas por las comunidades de Andalucía, Aragón y Navarra que hablan de los derechos del paciente en el proceso de morir y diseñan perfectamente el escenario de la relación paciente-médico en esta fase delicada y a veces conflictiva de la vida de la persona y, en consecuencia, detallan los deberes y obligaciones de los profesionales sanitarios en el ‘cuidado’ del enfermo en vísperas de su muerte. Pero ante tal escenario –teórico-jurídico– choca a veces la experiencia de muchos médicos y también de familias de fallecidos en ámbito hospitalario de que en España se muere mal.

Ante esta realidad dual hay que pensar y ser conscientes de las deficiencias, las actitudes poco éticas y nulas en solidaridad de algunos comportamientos de profesionales sanitarios y, además, de la falta de formación y de aptitudes (y actitudes) profesionales para alcanzar el desiderátum que exige la Ley de Autonomía del Paciente y las leyes autonómicas acerca del enfermo en proceso o trance de morir.

Para hacer un poco de luz a esta situación durante el mes de mayo DMD ha realizado una encuesta de extensión reducida, para recoger vivencias y opiniones cualificadas entre el personal sanitario (médicos y enfermería) socios de DMD-Madrid.

Se enviaron 108 cuestionarios y se recibieron contestados, vía online, 45 (41% de los enviados).

“Tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a que las personas puedan morir en paz”

(Daniel Callahan)

## Sanitarios y derechos al final de la vida



La tabulación y evaluación de las opiniones y comentarios son los siguientes:



**1. Entendiendo el humanismo médico como un espacio mental de vocación, de enfoque hacia el otro, de sentirse llamado por el padecimiento del otro (compasión), de solidaridad y de respeto, como una concepción integradora de los valores humanos, ¿cómo fué tu experiencia de aprendizaje del humanismo en la universidad y a lo largo de tu práctica clínica?**

		%	Total
Mala o muy mala		39	<b>18</b>
Regular		37	17
Buena		26	12

**Comentarios de encuestados**

- En la Facultad de Medicina puede decirse que nulo. Solo importaban los conocimientos técnicos. A lo largo de mis más de 40 años de ejercicio el respeto y la solidaridad han ido aumentando y bajando el sentimiento paternalista que tuve bastantes años. Hoy el paciente es mi semejante y mi respeto es total para él.

**Resúmen valorativo:**

El 78% de los que respondieron afirman que fue “Mala” o “Regular”. Sólo el 22% se encuentran satisfechos con su formación humanística a lo largo de su vida profesional. Es interesante que en los comentarios predomina la respuesta de que recibieron poca o ninguna formación durante la carrera y que casi todo lo recibieron durante el ejercicio profesional.

**2. En 1986 la Ley General de Sanidad y en 2002 la Ley de Autonomía del Paciente establecieron unos derechos y obligaciones de los pacientes que suponían un cambio de paradigma en la relación sanitario paciente, sustituyendo el tradicional paternalismo por una relación basada en el diálogo: información, consentimiento y elección entre opciones clínicas. ¿Has recibido formación sobre los derechos del paciente?**



		%	Total
Prácticamente ninguna		50	<b>23</b>
Suficiente para estar informado		46	21
Muy buena, en continua actualización		7	7

**Comentarios de encuestados**

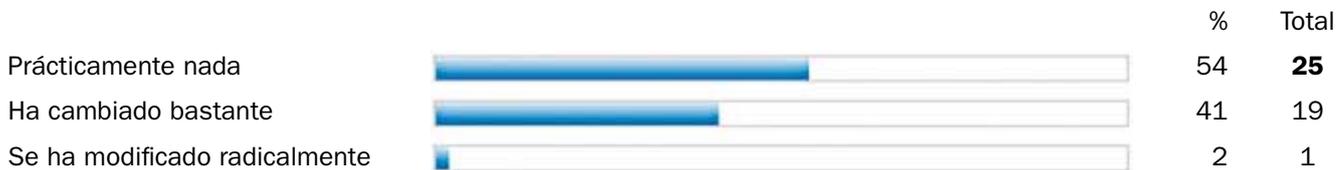
- Como médico de la sanidad pública, cero. Acabé la carrera en 1970; jamás fui informado por la Administración Sanitaria Pública en que siempre he trabajado.

**Resúmen valorativo:**

El 51% de las respuestas son de satisfacción moderada (Suficiente/Muy buena). En los comentarios predomina que la formación durante la carrera fue nula (realmente los profesionales que terminaron su formación antes de 1986, fecha de promulgación de la Ley General de Sanidad, no tenían en su currículo

educativo ningún contenido relacionado con los derechos de los pacientes). Toda la formación se ha recibido posteriormente, durante el ejercicio profesional. Destaca que la mayoría de la formación recibida ha sido particular o autodidacta, y que la Administración sanitaria se ha ocupado poco de formar a los profesionales en estos derechos. En cualquier caso parece que la formación se ha orientado no hacia el respeto de la dignidad y autonomía del paciente, sino hacia la prevención de las demandas judiciales por la asistencia sanitaria. Es una formación dirigida a proteger al profesional y a la Administración y no al paciente y sus derechos.

### 3. ¿En qué medida la legislación ha modificado la tradición paternalista?



#### Comentarios de los encuestados

- Ha sido un proceso evolutivo, pero quedan muchísimo paternalismo entre los compañeros más viejos y creo que menos entre los más jóvenes, pero se acepta mal al paciente o familiares que piden mucha información (“son reivindicativos”, se les etiqueta).

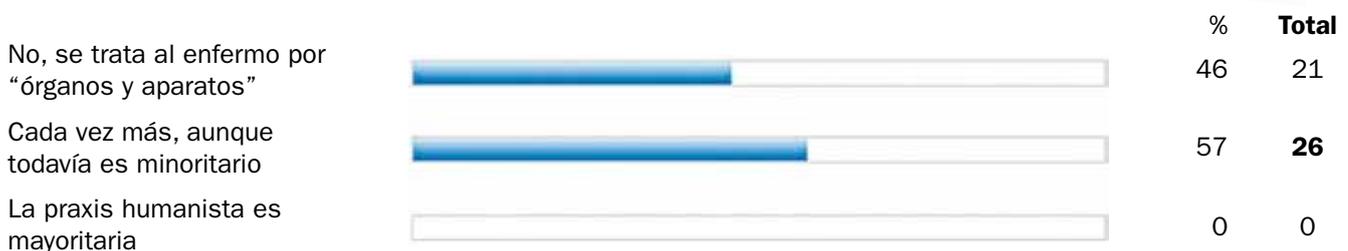
#### Resúmen valorativo:

Para el 56% de las respuestas la legislación no ha modificado la tradición paternalista de la asistencia

sanitaria. Muchos coinciden en que los profesionales más jóvenes son más sensibles al paradigma de la autonomía del paciente y respeto a su dignidad y a su opinión en los temas que afectan a su salud y su vida.

Esta consideración coincide con el comentario de la pregunta 2 relativo a la formación diferente de los profesionales más jóvenes con respecto a los más veteranos.

### 4. ¿Existe una orientación humanista hacia el enfermo?



#### Resúmen valorativo:

Destaca que ningún encuestado respondió que la praxis humanista es mayoritaria. Las otras respuestas (No y Cada vez más) se reparten casi mitad a mitad las opiniones de los encuestados.

Las opiniones señalan que la orientación humanista es más patente en Atención Primaria. En Atención Especializada, la misma especialización médica provoca una visión parcelar del paciente, casi reducido

al órgano o sistema enfermo. La visión en algunas especialidades (Medicina Interna, Medicina de Familia) es más holística al contemplar al individuo como totalidad. También se destaca en las respuestas que la Enfermería, por el propio paradigma profesional de los cuidados al paciente, adquiere una visión más global de la persona enferma.

Parece, sin embargo, que hay una línea evolutiva hacia la progresiva humanización de la asistencia sanitaria.

## 5. ¿Se exploran los valores y se respeta la voluntad del paciente?

		%	Total
Ni lo uno, ni lo otro		37	17
Sólo cuando coinciden con el profesional		46	<b>21</b>
Generalmente sí		15	7

### Resumen valorativo:

La respuesta es preocupante. Sólo el 16% de los encuestados responden que 'Generalmente sí' se indaga y se respeta la voluntad del paciente.

Muchas respuestas destacan que se respetan los valores del paciente cuando coinciden con los valores del profesional. Eso no es respeto: es confluencia de valores. Para poder respetar la voluntad del paciente lo primero que hay que hacer es hablar con el paciente (o familiares) y saber cuál es su voluntad. En segundo lugar, reconocer que los valores del paciente son tan respetables como los del profesional y que la

voluntad del paciente bien informado es vinculante, como señala el artículo 2 apartado 6 de la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002):

*“Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta aplicación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”*

Y en tercer lugar, cumplir la voluntad del paciente salvo si vulnera la *lex artis* o la legislación vigente.



## 6. ¿Cómo es la comunicación con el paciente?

		%	Total
Se informa poco (solo cuando lo exige el paciente) y mal		35	16
Regular para la mayoría		63	<b>29</b>
Buena, existe un diálogo fluido		4	2

### Resumen valorativo:

Prácticamente la totalidad de las respuestas hacen constar que se informa poco o regular al paciente o a la familia.

Los comentarios insisten en dos aspectos importantes: al profesional no se le enseña a dar malas noticias, lo

cual implica que las inseguridades vitales del profesional hacen que sea más fácil no informar o informar de manera edulcorada, justificándolo con posturas paternalistas (“es mejor que no sepa la verdad para que luche contra la enfermedad...”) que lo que hacen es ocultar la propia angustia del profesional ante el dolor y la muerte del otro, como reflejo de su propia finitud.

## 7. Según tu experiencia profesional y personal, ¿cómo dirías que se muere en España?

		%	Total
Generalmente mal (demasiado sufrimiento evitable)		54	25
Regular (depende del médico que te toque)		48	22
Generalmente bien (aceptable para la mayoría)		2	1

### Comentarios de los encuestados

- Siempre he trabajado en hospitales y todavía cuesta pautar toda la analgesia que disminuya al máximo el dolor y la ansiedad. Es habitual la analgesia pausada y excepcional 'a demanda'.
- Aunque cada vez hay más equipos de cuidados paliativos, falta mucho conocimiento sobre el tema sobre todo en el ámbito médico.
- Los médicos suelen guiarse por sus prejuicios, importándoles poco el sufrimiento de los enfermos.

### Resúmen valorativo:

Sólo un 2% afirman que se muere generalmente bien. Más de la mitad afirman que se muere generalmente mal.

Los comentarios insisten en que se muere 'peor' en Atención Especializada que en Atención Primaria. Los equipos de cuidados paliativos no son conocidos adecuadamente por los profesionales ni tampoco sus procedimientos. El dolor no se maneja tampoco adecuadamente. Este es un punto débil muy importante que podría corregirse con formación e información a los profesionales.

## 8. ¿Por qué los Colegios Profesionales están en contra de la Eutanasia?

### Comentarios de los encuestados

- Representan lo más casposo de la profesión. Conservadurismo institucional. Miedo a ser criticados por los poderes fácticos. Son muy, muy de derechas.
- Con prejuicios y falta de empatía. Por miedo tal vez porque hay que cambiar unas leyes y hay que enfrentarse a la administración; los colegios y las sociedades tienen muchos intereses y acuerdos con la administración y es mejor no enfrentarse a ella. Por miedo a las demandas y por desconocimiento. Hacen una medicina defensiva a tope.
- Quizás en estos órganos corporativos el perfil más frecuente son médicos conservadores, demasiado conservadores.
- En lo que yo conozco, incluyo también al colegio de Enfermería, se practica un corporativismo lamentable y son organismos bastante conservadores. Nos co-

legiamos por ley y no tanto por los servicios que prestan y su transparencia democrática. Tienen un poder representativo escaso (1.400 votos en las últimas y el número de colegiados anda por los 40.000), pero se presta atención cuando se pronuncian.

- Creo que es una cuestión que se evita porque vivimos en una sociedad tanatofóbica. No tenemos una cultura de la muerte y esto se refleja en nuestras instituciones.
- A nivel oficial creo que se imponen los tabús. La medicina que está detrás del poder de los laboratorios es de derecha.
- Imagino que los datos que se aportan son correctos. Parece que son extremos...; desconozco la razón de esta disparidad.
- Por su ideología generalmente fanática religiosa. Demasiada influencia de la iglesia católica.
- 1) Conservadurismo institucional 2) Miedo a ser institucionalmente rechazados por parte de la sociedad y los poderes públicos.
- Obedecen al orden jerárquico e ideología dominante, forman parte de la estructura de poder.
- Porque están influenciados por una moral religiosa de siglos que les impide decidir sobre la situación física y anímica del paciente.
- Por intereses espurios que nada tienen que ver con el bien del paciente y su familia. Por ideología conservadora e intereses espurios.
- Influencia de la iglesia católica.
- Creo que tienen miedo de que se les vaya de las manos.
- Los Colegios profesionales nunca han representado a los sanitarios. Son sólo reductos ultraconservadores que defienden un modo concreto de ser sanitario, el suyo.
- En la mayoría de las instituciones oficiales acceden a los altos cargos las personas con ideas más conservadoras porque son las que se sienten más afines con sus valores.
- Realmente no lo sé. Posiblemente algunos de sus miembros tengan escrúpulos morales al respecto o piensen que la ley no pueda garantizar la correcta aplicación de la norma.
- Supongo que por que los colegios profesionales y las sociedades científicas tienen gente de ideas mayoritariamente conservadoras en su seno.

- Las sociedades profesionales representan ideológicamente a los médicos. Los colegios ni ideológica ni científicamente, porque normalmente los colegios profesionales están en manos de personas conservadoras.
- Las instituciones están mayoritariamente dominadas por personas mayores y/o conservadoras. El médico está entrenado para conservar la vida..., no para ayudar a abandonarla.
- Claramente para mí por la educación recibida (principalmente religiosa), aunque el profesional no sea creyente o practicante. Como colectivo no queremos admitirla o publicarla, pero individualmente es habitual en el hospital pautar un 'cóctel lftico' cuando la situación del paciente crees que es irreversible y piensas que puede estar sufriendo e incluso cuando ('a veces') el paciente te lo pide. Es pura hipocresía.
- Sigue habiendo mucho miedo y sobre todo desinformación acerca de los cuidados paliativos y de tratamientos paliativos, siendo mayor en el ámbito médico. También participa de ello una situación política y sobre todo religiosa. No hay evolución porque tampoco creen que sea rentable económicamente evolucionar en cuanto a conocimientos sobre este tema.
- No creo que sea esa cantidad de médicos los que están a favor; todo lo contrario, se intenta todo sin pensar en qué condiciones va a vivir después la persona.
- Según se ve en todos los terrenos, por ejemplo, la educación, la influencia de la iglesia sigue siendo muy importante. No se concibe que un ciudadano decida en algo donde 'ellos' han tenido que formarse durante años. En realidad su formación en valores es inexistente.
- Pues no lo sé. Creo que es muy necesaria esa regulación por ley.
- Porque pienso que están regulados por gente muy aferrada a las posiciones paternalistas y coercitivas.
- Probablemente por miedo a perder poder o capacidad de influencia sobre la sociedad y sus asociados.

### Resumen valorativo:

Las respuestas recogidas, de contestación y texto libres, insisten en el conservadurismo de las instituciones profesionales; el acceso a la junta directiva de los Colegios Médicos por profesionales más tradicionales y defensores de situaciones heredadas poco proclives al cambio; miedo a ser institucionalmente rechazados por parte de la sociedad o del poder político...

En general, están en contra de la eutanasia por no estar enlazados con la opinión mayoritaria de los profesionales, lo cual se percibe en las elecciones a la junta directiva con una participación de votantes siempre muy minoritaria.

## 9. ¿Pueden expresar los sanitarios libremente sus opiniones?

### Comentarios de los encuestados

- No. Depende del entorno. No DEBE SER POSIBLE.
- No si tu punto de vista coincide con la administración te dejan hablar, pero si no hay acuerdo, lo que existe es una dictadura y un obedecer por que sí.
- Lo hacemos, pero con una gran carga de crítica y de sospecha, en público. Luego en privado recibimos consultas.
- Pueden, pero quizás temen ser juzgados por sus compañeros, represaliados por sus jefes o tener complicaciones legales.
- No. Hubo años mucho más democráticos, la libertad de expresión ganaba terreno. Hoy es más difícil: la mayoría absoluta del PP está muy presente, las nuevas generaciones tienen menos sentido crítico y otros nos hemos cansado.
- En pequeños foros entiendo que es fácil expresar libremente lo que cada uno piensa.
- Acerca de la eutanasia creo que, en general, hay mucha prudencia porque existe el temor a ser mal interpretado.
- Yo creo que sí deberían.
- Depende del lugar de trabajo, del equipo de que se forme parte y de la valentía o cobardía de quien se expresa.
- No, por temor a ser reprimidos. En cuestiones de acelerar una muerte o eutanasia, no. Por el motivo que digo en la pregunta 8.
- En ámbitos reducidos y 'controlados' se puede hablar. A nivel general 'en público' es más difícil.
- Los profesionales sanitarios difícilmente pueden actuar y expresarse con libertad, forman parte de la cadena rutinaria de los protocolos, guías y procedimientos.
- No porque hoy por hoy la eutanasia no está permitida legalmente. Es un tema tabú.
- En general no; por miedo a las jerarquías generalmente conservadoras en esos aspectos.
- No siempre depende del medio. Con una tasa de contratos endebles como la que tenemos en Sanidad es difícil el ejercicio de la libertad. Conozco casos concretos en que se ha prohibido la libertad de hablar sobre estos temas.
- Yo creo que sí. Creo que hay falta de sinceridad, y también depende del equipo humano con el que estés trabajando y de la 'posición' que ocupes laboralmente hablando en la estructura sanitaria.
- En general creo que sí, pero los beligerantes en contra son muy virulentos.
- No. Nos autocensuramos por el que dirán otros compañeros, etc. Te callas, pero, cuando lo consideras necesario y ves que no hay riesgos de denuncias, pautas el cóctel (en mi experiencia más los cirujanos que los de especialidades médicas).
- Soy enfermero, y desde el punto de vista enfermero, nuestra opinión es muy válida, y en ocasiones es la

que prima, pero en la mayor parte de los casos, la opinión-creencia-conocimiento de nuestros compañeros médicos es la que prima. Falta mucha empatía con el paciente y sus familiares. Es una pena en muchas ocasiones.

- No creo que sea esa cantidad de médicos los que están a favor; todo lo contrario, se intenta todo sin pensar en qué condiciones va a vivir después la persona.
- No tengo experiencia de práctica médica en España, pero supongo que muchos podrían tener miedo a las consecuencias. Solo desde la experiencia y los años se atreven a opinar con libertad. Parece que estuviera mal visto opinar y mantener los principios que, sin embargo, expresan en privado.
- Generalmente, no. No porque tienen miedo de los castigos. Por supuesto, son ciudadanos.

### Resumen valorativo:

Generalmente se aprecia que la opinión mayoritaria es que no se pueden expresar libremente las opiniones sobre temas controvertidos éticamente (eutanasia, aborto, etc.).

En varias respuestas, al igual que en las de la pregunta siguiente, se manifiesta el retroceso en la libertad de expresión que significó la situación de acoso y derribo a los profesionales del Hospital de Leganés con las sedaciones paliativas. Sólo en grupos particulares se habla libremente. En el ámbito de las instituciones sanitarias públicas, con una administración sanitaria conservadora y con un Estado que está promoviendo legislaciones cada vez más restrictivas sobre temas que afectan a la bioética, la libertad de expresión del profesional se percibe como limitada.

## 10. ¿Existe temor en los profesionales a consecuencias legales por acelerar la muerte por una sedación?

### Comentarios de los encuestados

- Tratar de pasar desapercibido pues se tiene un temor IMPRESIONANTE. También debido a la falta de educación sanitaria de la población y a la dificultad de asumir la responsabilidad de informarse y tomar decisiones por sí mismo.
- Creo que sí. En concreto el caso del Hospital Severo Ochoa de Leganés ha creado un ambiente de miedo que afecta a mucha gente.
- Creo que sí, pero no tengo experiencia suficiente para afirmarlo o negarlo.
- Sí. Sin duda a este respecto sería importante una regulación de la eutanasia por parte de las instituciones. Con un apoyo en este sentido sería más sencillo actuar sin temor a ser señalado por la justicia.
- Por supuesto, sí. En general, sí.
- Creo que sí con total seguridad.

### Resumen valorativo:

La totalidad de las respuestas es que existe temor. Se insiste en el impacto del 'caso Leganés' como generador de una inseguridad jurídica importante en este tema. Además, el documento elaborado por el Consejo General de Colegios de Médicos tampoco aporta vías claras de actuación.

La sedación terminal se practica de manera muy discreta y después de explorar concienzudamente la opinión del paciente, si la reflejó en un documento de instrucciones previas, y de los familiares, en prevención de denuncias a organizaciones confesionales refractarias a este tipo de tratamiento.

### CONCLUSIONES:

1. Hay una falta de formación humanista en las Facultades de Medicina y Escuelas Universitarias de Enfermería. En los últimos años se está introduciendo la bioética, sin embargo, la mayoría de las Universidades privadas tienen un componente confesional católico, por lo cual la bioética se convierte en moral religiosa. Es necesario introducir en los planes de formación la asignatura de Bioética con criterios independientes de los valores religiosos particulares.
2. Falta de formación institucional a los profesionales sanitarios en materia de derechos del paciente y aplicación de la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Parece importante realizar cursos y seminarios sobre este tema, suficientes para mantener informado a todo el personal sanitario. Los colegios profesionales podrían también facilitar esta formación mediante libros adecuados.
3. Falta de difusión entre los profesionales del Documento de Instrucciones previas como medio para que el sanitario conozca la voluntad del paciente y sus valores implícitos o explícitos sobre el final de la vida.
4. Necesidad de promover el paradigma de la autonomía del paciente y el respeto a sus valores particulares siempre que no atenten contra la legislación o los valores implícitos acordados por toda la comunidad internacional en la Carta de Derechos Humanos y diversas cartas de derechos promulgados posteriormente. Rechazo al paradigma paternalista como atentado contra la dignidad de la persona.
5. Actuación decidida a nivel individual, colectivo, institucional y político para promover el debate público de los puntos conflictivos desde el ámbito de la bioética y acercarse con honestidad y con espíritu de ayuda a la persona que sufre, a veces de manera insoportable.

# Los médicos especialistas en formación: un lugar para la esperanza

Ferrán d'Alcoi  
(Médico recién jubilado)

## Nota previa para no familiarizados con el sistema MIR

El programa de formación de médicos especialistas en España se conoce como Sistema MIR (**M**édicos **I**nternos y **R**esidentes). Comenzó a realizarse en el Hospital Clínic de Barcelona en los años 60, extendiéndose posteriormente a otros hospitales que hacían convocatorias particulares con programas formativos también propios. Desde 1978 es un sistema único, nacional, regulado desde el Ministerio de Sanidad. Los médicos titulados pueden acceder a 43 especialidades médicas, quirúrgicas o de laboratorio.

Tanto las unidades hospitalarias como las no hospitalarias requieren un proceso de acreditación para poder participar en la formación de residentes. Cada especialidad tiene su propio programa formativo. Todas tienen en común el que el profesional está remunerado, sigue una formación programada, con objetivos preestablecidos y tutelada, con supervisión decreciente (menos estrecha cuanto más avanzada en su residencia) a cargo de todos los profesionales que trabajan en el centro formativo (la formación de postgrado a los ya médicos es una obligación para todos los facultativos del Sistema nacional de Salud). Cada residente cuenta con un tutor que supervisa y organiza su aprendizaje y califica al residente de acuerdo con los informes de todo el personal docente.

El acceso a una plaza MIR se realiza mediante una oposición estatal y única. La nota obtenida se compone en un 90% por el resultado del examen y 10% de las notas de la carrera. El Ministerio de Sanidad oferta cada año un número limitado de plazas MIR que se cubren por orden descendente de puntuación. Sólo aquellos con mejores notas acceden a una plaza. Se puede cursar una segunda especialidad. En la última convocatoria un 7% accedían a su segunda especialidad. Lo más común fue que la primera cursada fuese Medicina Interna y de Familia.

Se denominan co-R los compañeros y compañeras de todas las especialidades que están en el mismo año de residencia. Cada residente tiene una función supervisora y de ayuda sobre los de años menores.

Al terminar su ciclo formativo de 4 o 5 años, según especialidad, obtienen el título de especialista y entran en el “mercado de trabajo”.

Se conoce como *adjunto* al médico de plantilla que interviene en la formación del residente.



## 1. Un poco de historia

Cuando en el año 1975 comencé mi formación como médico especialista vía MIR, ésta era sólo una de las formas de acceder al título de especialista, aunque la más prestigiada porque era la única con un sistema de selección previa y programas de formación más o menos definidos. Aunque los mecanismos de control de calidad de la formación adquirida eran imperfectos aún, cada hospital contaba con mayor o menor prestigio según la calidad demostrada por sus programas formativos; pero los que elegíamos el sistema MIR compartíamos lo que podríamos denominar “espíritu de exigencia científica” ya que el MIR aseguraba alcanzar una mayor calidad técnica, pero a cambio de más esfuerzo y de un importante retraso en obtener rendimiento económico de la profesión. Si un recién licenciado valoraba menos el crecimiento profesional que el económico, tenía entonces muchas formas legales o *admitidas* de comenzar a obtener rentabilidad de su carrera. Este es uno de los cambios actuales; hoy apenas hay vida profesional fuera del MIR.

Aclararé que en aquellas fechas la relación médico-paciente seguía los esquemas paternalistas clásicos. Habría que esperar a 1986 para que la Ley General de Sanidad cambiase el modelo de relaciones promulgando la primera carta de derechos de los pacientes, por fin ciudadanos. Claro está que ese reconocimiento legislativo nació no sólo de la voluntad política del PSOE de entonces sino, muy evidentemente, del impulso ciudadano de cambio social –*la transición democrática*– y del giro en la práctica real introducido por aque-

llas nuevas generaciones de médicos que habíamos propiciado un cambio en el enfoque del ejercicio de la medicina basándolo en tres pilares: la mejor calidad técnica, el respeto a la dignidad del paciente y también, la conciencia de la dimensión social de cualquier acto médico. Ello fue posible, desde luego, gracias al trabajo e impulso de los sectores progresistas de las generaciones médicas anteriores al sistema MIR. Ellos lo pusieron en marcha y, a través de él, se produjo el cambio.

## 2. La vivencia de la muerte entonces

La sociedad española de los años 70 no había confiado aún la muerte al ámbito hospitalario. El tabú de la muerte no se manifestaba todavía en su negación e ignorancia. Sólo comenzábamos a construir el espejismo de la muerte evitable gracias a los enormes adelantos técnicos que se sucedían a gran velocidad, casi sin tiempo para asimilarlos. Todavía la muerte era asumida como inevitable por los pacientes y sus familias. Por otra parte, practicábamos una medicina que, a fuerza de mejorar en lo técnico, comenzaba a frustrarse cuando no era capaz de evitar la muerte; no existía el concepto de *paliativo* que se había iniciado una década antes en Inglaterra. Los sistemas de información médica pre-Internet eran imperfectos y los utilizábamos para aprender a curar no a paliar; eso vendría mucho después.

La muerte y los ritos funerarios tenían lugar mayoritariamente en el ámbito domiciliario y familiar. La información veraz al paciente brillaba por su ausencia. Casi nadie dudaba que fuera una crueldad hacer partícipe de un pronóstico fatal al propio interesado. Bien es verdad que en aquel momento histórico no existían posibilidades legales de que el conocimiento de su pronóstico modificase las decisiones sobre su final. El derecho a renunciar a un tratamiento no estaba reconocido<sup>1</sup>, como tampoco el de recibir una sedación terminal. Cuando los familiares recibían la noticia de que no era posible evitar la muerte de un paciente, su demanda más común era que cuando el momento estuviera cercano permitiésemos el alta y traslado al domicilio. Así se hacía habitualmente. El resultado era un escaso conocimiento y acompañamiento médico en la agonía y, puede que relacionado con ello, una ausencia de dispositivos para hacer la muerte más llevadera. Se asumía por todos un sufrimiento *inevitable* asociado a la *muerte natural*. Ni se aliviaba la muerte ni tampoco se prolongaba con medios artificiales; entonces los criterios para las medidas de mantenimiento o soporte vital eran mucho más estrictos que en la actualidad, tal vez por esa conciencia de la repercusión social del acto médico.

<sup>1</sup> La sentencia del caso de Karen Ann Kinlan en el estado norteamericano de Nueva Jersey, admitiendo por primera vez en el mundo el derecho a renunciar al respirador se produjo en 1976.

Si uno tenía suerte, su muerte llevaba aparejado poco sufrimiento y tenía lugar en su entorno familiar sin prolongarse en exceso. Si no era así..., dios no lo había querido; nadie, ni el común de los profesionales, nos planteábamos en aquel momento otras alternativas de ayuda.

### 3. La vivencia de la muerte hoy. El papel de los médicos en formación

A punto de concluir mi vida profesional, una reflexión se ha impuesto sobre las muchas que el fin de una etapa de actividad profesional directa, propicia: la muerte hoy se ha hecho hospitalaria y los médicos actuales no pueden vivir ajenos a esa realidad; sobre todo los médicos jóvenes que siguen su formación especializada; los médicos residentes. Es un hecho que el papel asistencial de los MIR es fundamental en nuestros hospitales y ello no sólo por el impulso de calidad y la exigencia que para los “médicos de plantilla” entraña el tener que enseñar la profesión a personas jóvenes, entusiastas y con un bagaje de conocimientos que llega a poner en cuestión los propios, sino sobre todo porque realizan un trabajo real asistencial imprescindible. Son los médicos cercanos al paciente, el eslabón entre él y el médico *senior*. Y son fundamentalmente quienes asisten la mayor parte del tiempo a la población hospitalaria de los pacientes ingresados; durante la tarde y la larga noche, los MIR son esos profesionales que velan (literalmente) por nosotros. Aquellos a quienes la enfermera avisará cada vez que surja un imprevisto. Ellos son los encargados de la atención final y, muchas veces los que tomarán las decisiones apropiadas de las que el médico responsable pueda haber hecho dejación. Hay, desde luego, *adjuntos* para resolver las dudas y dificultades que surjan en la jornada de guardia pero, salvo en los servicios de Urgencia “de puerta”, la presencia y participación de los médicos de plantilla fuera de la jornada ordinaria es casi testimonial, incluso en hospitales de mediano tamaño. Más aún en los grandes.

Especialmente en mis últimos años de ejercicio he comprendido que ningún cambio sustancial de los cuidados médicos al final de la vida podrá producirse sin el concurso de estos médicos residentes. ¿Qué hay de realidad en esta intuición?, ¿hasta qué punto recae sobre los MIR la atención médica al final de la vida?, ¿cómo se enfrentan a estas situaciones?, ¿con qué bagaje técnico y cuáles principios éticos?, ¿cómo mejorar la calidad de esos cuidados? Se me ocurrió que propiciar un encuentro entre personas implicadas en la lucha por la disponibilidad de la propia vida miembros de DMD, y algunos de esos médicos en proceso de especialización, podría iluminar la realidad y proponer respuestas a las preguntas enunciadas.

Sin la menor pretensión científica, sin aspirar a otro grado de evidencia que la admitida para la opinión de expertos (pues como tales expertos en esta cuestión



de la atención al final de la vida, deben ser considerados), organicé un encuentro “piloto” entre dos activistas de DMD, uno de ellos no médico y cuatro médicos residentes no pertenecientes a DMD: tres mujeres y un hombre que reproducían sin pretenderlo la proporción de géneros entre médicas y médicos residentes en el conjunto del estado. Los cuatro, residentes de especialidades médicas, una casi iniciando la residencia (R2), y los otros tres en el tramo final: dos R4, uno iniciando (R4i), otra terminando (R4t) y la cuarta y mayor, la R5. Durante dos horas y sin un cuestionario previo estructurado, charlamos sobre sus vivencias en torno a los cuidados al final de la vida.

### □ Ningún cambio sustancial de los cuidados médicos al final de la vida podrá producirse sin el concurso de los médicos residentes

Lo que sigue es sólo un pequeño resumen de lo tratado en aquella reunión y desearía que pudiera ser el germen de un trabajo de mayor calado sobre el papel de los MIR en la asistencia a la muerte. El contenido de lo tratado puede ser incluido bajo alguno de cuatro epígrafes: papel de los MIR en la toma de decisiones al final de la vida; deficiencias percibidas en la formación pre-grado y durante la residencia; el problema de la información ante el final de la vida; y los cuidados paliativos a los ojos de los MIR.

### Los MIR y el final de la vida

Que los médicos residentes tienen asumida la obligación ética del alivio del sufrimiento, especialmente en la cercanía de la muerte, lo ilustra bien un

## Los médicos residentes tienen asumida la obligación ética del alivio del sufrimiento, especialmente en la cercanía de la muerte

comentario de la R5 a propósito de mi información sobre cómo se eludía en mis tiempos la muerte en el hospital, según he comentado más arriba. Preguntó sorprendida “¿Y se garantizaba en casa la sedación?...” Tuve que explicarle que la sedación en la agonía es una adquisición bastante reciente en el arsenal médico. Estuvimos todos de acuerdo en que la realidad actual de la muerte en el hospital se debe sobre todo a la desigualdad de posibilidades de lograr un control sintomático comparable en el domicilio. Para el R4i *“en realidad no se plantea morir en casa o en el hospital sino morir donde se puede garantizar una muerte mejor asistida”*. Estuvimos también de acuerdo en que el dispositivo de cuidados paliativos extra hospitalario es muy insuficiente todavía y que los pacientes son llevados al hospital porque no tienen controlados los síntomas adecuadamente en su casa.

Los demás comparten la apreciación del R4i en el sentido de que ellos son quienes mayoritariamente hacen frente a las situaciones de agonía *“en el 90% de los casos quienes nos encargamos de estas situaciones finales somos los residentes –dice– y quienes tienen que iniciar muchas veces la sedación de pacientes que enfrentan la agonía muy sintomáticos”*. *“Cuando estamos de guardia en planta es a nosotros a quienes nos avisan si un paciente en situación de agonía o preagonía está sufriendo, con mucha fatiga o con dolores no controlados, en medio de gran ansiedad”* insiste la R4t.

*“A veces, nos encontramos con la situación sin ninguna previsión por parte de sus médicos; cuando se sabía la evolución esperable desde días antes y somos nosotros, sin previo conocimiento del paciente en ocasiones, quienes tenemos que tomar las decisiones que no han tomado sus médicos responsables”,* añade. *“La atención en la agonía no es una competencia exclusiva de los paliativistas, es una obligación de cualquier médico. Somos muchas veces los residentes los que salvamos la situación”*.

Sobre la actuación de sus adjuntos respecto a la sedación, la opinión común es que *“depende mucho de quién es el adjunto responsable del paciente”, “Hay mucha variabilidad en todos los sitios, hay gente que lo hace muy bien y otros que mucho menos”*. Nuestra joven R2 comparte la opinión de los mayores: *“No he hablado de esto con otros compañeros de otros hospitales, pero mi experiencia es que depende totalmente del médico que te lleve tener o no un tratamiento*

*adecuado al final”*. La R5 apostilla: *“en ocasiones te encuentras pacientes sufriendo que, según su médico ya tienen la sedación adecuada”* y añade *“cuando estás de guardia tú haces lo que crees que hay que hacer pero sabiendo perfectamente, según quien sea su médico responsable, quién te va a criticar o no va a estar de acuerdo con lo que hagas”*.

Me intereso por si consideran que las creencias religiosas del médico responsable de un paciente influyen en los cuidados. No debería ser así, pero influyen. *“Yo creo que el tema de la asistencia al final debería estar protocolizado para que no dependiera de con qué médico caes que se hagan unas cosas u otras”*. Para la R5 *“Eso estaría muy bien y sería muy bueno para los pacientes. Ahora, que se limiten las actuaciones o que se indiquen toda clase de sondas dependen claramente del médico responsable”*. ¿Y de sus creencias religiosas?, pregunto. *“O no, porque a veces se actúa como se aprendió a actuar, sin cuestionárselo”*. Corrobora la R4t que opina: *“creo que igual que hay un comité de tumores para tomar decisiones sobre los pacientes con cáncer, debería haber un comité que dictaminase sobre cuestiones relativas al final de la vida: limitación, encarnizamiento, sedación a tiempo...”* Para el R4i, la clave está en ampliar el campo de aprendizaje *“es importante rotar con muchos adjuntos porque si no, se corre el riesgo de considerar que lo que hace tu adjunto es lo correcto”*, dice. Que las creencias religiosas de los médicos interfieren en la calidad de la muerte de sus pacientes, es para mí –al final de mi ejercicio profesional– una total certeza.

### La formación sobre estas cuestiones

Unanimidad en considerar insuficiente la formación durante la carrera. Los comentarios son coincidentes. Algunas muestras: *“La muerte en nuestros estudios no existe, se habla de la mortalidad de las enfermedades, pero no se nos habla de la muerte del paciente, de que es un paciente que está sufriendo, de la relación médica con él, de cómo evitar el sufrimiento. Eso no se explica durante la carrera y se lo encuentra uno al llegar a la especialidad.”*

El R4i recuerda que *“en su facultad había alguna asignatura con contenidos sobre la relación médico-paciente, pero fuera de la troncalidad, como optativas, que trataban del enfermo y no de la enfermedad. Recuerda una denominada **dolor y conducta** en la que se matriculó, pero que, desafortunadamente, no tenía clases, sólo había que presentar un trabajo al final”*. Es rotundo en su valoración crítica: *“la carrera de medi-*

cina está desligada de la realidad médica. Al igual que nadie me ha hablado durante ella de temas como los derechos del paciente o las leyes sanitarias, nadie me ha hablado de la gripe. Han dedicado horas y esfuerzo en enseñarme enfermedades raras que seguramente no veré en mi vida pero se les ha olvidado enseñarme cosas fundamentales, saberes necesarios en mi ejercicio profesional como el tratamiento del paciente en los últimos momentos”.

Se interesa el único no médico de los tertulianos en si creen que esos conocimientos que echan de menos en su formación académica deberían darse mediante una asignatura específica o de un modo transversal, desde las diferentes asignaturas haciendo mención a esos contenidos. La respuesta es unánime en el sentido de la transversalidad. “La formación humana requiere darse desde los diferentes puntos de vista. Las cosas desde un punto de vista único son menos enriquecedoras y menos ricas”, afirman, y “la muerte te la vas a encontrar en todas las áreas de ejercicio y, cuando te encuentras con la situación de frente, te preguntas cómo es posible que nadie te haya hablado de ello en ninguna disciplina”.

La R5 recuerda que ella tuvo una asignatura longitudinal, la psicología clínica donde de un modo completamente teórico enseñaban cómo funciona el ser humano en condiciones de enfermedad, pero para ella “falta que esos conocimientos se aplicaran luego en cada área. Se da la asignatura en tercero de la carrera cuando todavía no sabes qué es un enfermo”.

Constato que no se ha recorrido mucho camino necesario en las facultades de medicina; siguen enseñando sobre enfermedades y no sobre enfermos. Habrá que investigar si los cambios del modelo Bolonia suponen alguna mejora en este sentido. Me temo lo peor.

Respecto a cuál es la situación en el hospital durante su formación postgrado y a cómo se les enseña sobre la atención al final de la vida, la queja fundamental es a la improvisación, a la variabilidad y al aprendizaje basado en el interés particular del residente sin una exigencia de los programas formativos en temas “humanos” respecto a “técnicos”.

Para la R4t, “Cuando llegas al hospital, de repente te encuentras ante el paciente que se está muriendo y tu residente mayor o tu adjunto te explica qué hacer para aliviar la situación, qué fármacos, qué dosis...” “Aprendes en el día a día”. El R4i tiene claro que el hospital claramente prioriza los aspectos técnicos de su forma-

ción respecto a los humanos, “cuando llegas al hospital recién aprobado el MIR, te dan seminarios de electrocardiogramas, de resucitación cardiopulmonar, de hemorragias... pero nada sobre cómo dar malas noticias, sobre la información en general, nada sobre la sedación...” Para la R5, la formación sobre paliativos en el hospital depende del empeño del residente. La rotación por paliativos no es obligatoria, es más, puede sentar mal a según qué tutores “La rotación por paliativos te la tienes que pelear tú. Yo no he tenido problemas con mi tutor pero otros compañeros han tenido que peleárselo”.

### La información clínica al paciente: una asignatura pendiente

El R4i centra la cuestión rotundamente diciendo “eso que ahora sé que se llama la conspiración del silencio, es prácticamente la regla: se ignora al paciente y se informa a la familia casi sistemáticamente. Se llega a mandar pacientes a oncología a los que no se les ha informado de que tienen cáncer”. Su R4t entiende que tiene que ver con las dificultades para dar malas noticias y la falta de formación al respecto, para ella “sería imprescindible que desde la Facultad se enseñase realmente sobre el proceso de información. Desde luego sobre cómo dar malas noticias, también sobre la información en general, cómo valorar el grado de comprensión del paciente, cómo hacerle llegar los mensajes, la expresión no verbal o las condiciones ambientales para la información. En la práctica nos vemos muchas veces obligados a dar informaciones trascendentes en un pasillo, con los carros de las comidas pasando...” Sin esas ayudas, cada quien se

las apaña como puede, unos observando lo que hacen los mayores; “en la práctica observas a muchos adjuntos y cada uno lo hace a su manera. Vas cogiendo de uno y de otro, pero no hay ningún curso ni seminario sobre ello”, dice la R5. El R4i lo tiene claro: “si sólo aprendes con un adjunto te puede parecer que eso es lo correcto, que es lo que

hay que hacer”. La R4t se plantea la forma de dar una información considerando cómo le gustaría a ella recibir la mala noticia.

En la valoración de estos residentes, falla la información en el caso de enfermedades con mal pronóstico. Según nuestro R4i, “en ocasiones se emprenden tratamientos sin más objetivo aparente que no tener que asumir e informar al paciente de que no hay opciones terapéuticas. Y el resultado es un empeoramiento de la calidad del final de la vida del paciente ya de por si deteriorado. Parece que algunos médicos

 En ocasiones se emprenden tratamientos sin más objetivo aparente que no tener que asumir e informar al paciente de que no hay opciones terapéuticas. Y el resultado es un empeoramiento

tienen incapacidad para asumir y decir al paciente que no se puede hacer nada curativo". Es posible que los pacientes no puedan o no quieran enterarse de ciertas noticias. Nuestra R5 se queja: "en ocasiones llevo días diciéndole a una familia que las cosas están al final, que no sobrevivirá, que se va a morir en días y parece como si no se enterasen. Y llega mi adjunto, les dice lo mismo y se ponen a llorar como si fuese la primera noticia" (le sugiero que a veces la familia espera que ella, por ser joven, se equivoque en ese pronóstico; cuando el adjunto se lo confirma, se les derrite el clavo ardiendo al que se agarraban). "Veo pacientes que no saben que han tenido cáncer -dice la R2- me entero por los informes médicos de ese antecedente que el paciente desconoce incluso habiéndose operado o recibido quimioterapia".

La R5 comenta a su vez que "ve en la urgencia pacientes en cuyo informe se dice que están en situación de enfermedad oncológica extendida y en progresión. Pero el paciente habla de que le han visto unas manchitas más y que le van a cambiar la pauta de quimio...", añade una duda: "no sé si siempre se da mal la información o a veces no es bien entendida por el enfermo". Un último testimonio de la R2 termina esta ronda contando su experiencia personal vivida con su padre. Ella había terminado ya la carrera y asistió a la información que el oncólogo suministró a su padre respecto a la quimioterapia que se le indicó. "En ningún momento se le dijo a él ni a nosotros que no tenía posibilidad curativa; de haberlo sabido no se habría sometido a la quimioterapia".

Nuestro tertuliano no médico pregunta si, así como ellos son capaces de ante estos temas tener unas vivencias y ser capaces de expresarlas, creen que otros compañeros residentes están en el mismo caso o están despreocupados respecto a estos asuntos, tal vez porque nadie les haya introducido en ellos. Le responde la benjamina R2: "yo soy de los nuevos, con poca experiencia, pero al menos dentro de las especialidades médicas, puedo decir que el 70 o 75% de mis co-R sí están preocupados por estos temas humanos. Respecto a otras áreas como cirugía o radiología, creo que se preocupan por los aspectos técnicos".

### **Sobre los cuidados paliativos**

En los anteriores apartados se ha hecho mención repetida de los paliativos y del concepto que los residentes entrevistados tienen de ellos. Una clara intervención de la R5 puede resumir el planteamiento compartido por todos: "la formación en los cuidados paliativos debería ser común a todos los médicos por-



que todos van a tener que enfrentarse a pacientes que sólo tienen opción paliativa, no sólo los oncológicos. Sólo he visto a los de paliativos planificar abiertamente el final con el paciente interesándose por sus preferencias. He visto otros muchos médicos que ni se lo plantean con sus enfermos, por las razones que sean, y sus pacientes muchas veces mueren fatal". Completa sentenciando "creo que es algo que deberíamos hacer todos, paliativistas o no".

En la reunión tratamos otros muchos temas más o menos colaterales como la ausencia de información sobre las leyes que afectan y regulan la profesión o la sorpresa de nuestro "profano" ante la ausencia de protocolos, seminarios, pautas de actuación. Le sorprende y preocupa haber escuchado a nuestros residentes que "aprenden de lo que ven".

Nuestra residente menor (en año de residencia y en edad solamente) cierra la sesión con un comentario que ilustra muy bien el sentimiento que sobrevuela la reunión: "en la carrera no entendía el concepto de supervivencia ante una enfermedad. Cuando estudias te dicen qué tanto por ciento sobrevive a los 6 o 12 meses, pero ninguna pista sobre qué clase de supervivencia. Te haces la idea de un tiempo en las condiciones previas. Cuando empiezas tu formación hospitalaria descubres que esos meses de supervivencia son en realidad de un deterioro continuo y de malas condiciones físicas y psíquicas pero eso nadie nos lo explica cuando te enseñan alternativas de tratamientos".

¿Hay o no motivo para tener esperanza? Yo me siento muy confortado con la idea de que alguno de esta generación de residentes me acompañe en el final.

*Al habla con Victoria Camps*

## La muerte como mejor salida...



“Nadie en principio quiere morirse. La muerte es la mejor salida cuando el sufrimiento se vuelve insoportable...”

Este pensamiento lo había leído hacia tiempo en una obra de Victoria Camps, catedrática emérita de Filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona. Como siempre la profesora Camps ha filosofado llevando su reflexión bien ceñida a la realidad de la vida, y, además, llevando bastantes años en la lucha a favor de la eutanasia, el tiempo de espera se alarga... En nuestras democracias occidentales, de tipo liberal, se sostiene que cada individuo es libre para tener una concepción del bien de acuerdo con sus criterios y vivir conforme a lo que le dicta su conciencia con tal de que su conducta no dañe a los demás. Por ello, queremos preguntarle, al iniciar esta conversación, por la distancia de los poderes públicos y las instituciones a los comportamientos eutanásicos, la falta de una voluntad política que se siente, el por qué –en una palabra– no se permite ejercer la autonomía, como libertad ética, y poder ser responsables en el último y más serio momento de la vida.

V.C. Me temo que la sociedad española aún no está preparada para legalizar la eutanasia. Estamos todavía en la etapa de normalizar los cuidados paliativos al final de la muerte (lo que antes se llamaba “eutanasia pasiva”). Pienso que deberán darse casos de petición de eutanasia más frecuentes, casos hechos públicos por los medios de comunicación, para que empiece a cambiar la opinión de la gente. Un sector aún grande se niega de plano a aceptar la eutanasia porque la cree inmoral. Otro, en el que hay muchos médicos, piensa que si se administra bien la asistencia a enfermos terminales, no hace falta la eutanasia.

P. En las leyes aprobadas en los parlamentos de comunidades autónomas sobre los derechos en la etapa del morir existe un relato en la exposición de motivos –dignidad, autonomía, desarrollo de la personalidad, respeto a la biografía del paciente, etc.– que debiera acabar en al menos la despenalización de la eutanasia. ¿Qué ética y jurídicamente frena dar racionalmente el último paso y legalizar el derecho de salida?

V.C. La única moral que frena dar el paso es la moral católica. Eso y el miedo a que una ley reguladora de la eutanasia se utilice mal. En realidad, lo que hay es falta de confianza en la responsabilidad de las personas para hacer un buen uso de la ley. Finalmente, la profesión médica piensa aún mayoritariamente que su misión es prolongar la vida y no ayudar a morir.

P. En la sociedad española no solo hay rebeldes a la manera de Sampedro, Madeleine Z., Jorge Escudero..., el joven tetrapléjico que el otro día hablaba en la SER... La opinión pública española, según la encuesta del CIS de junio de 2009, también se rebela. ¿No cree que esta percepción mayoritaria que reclama una regularización de la eutanasia, que piensa que el médico puede provocar la muerte de un paciente que solicita liberarse de estar atrapado en una situación trágica no está desacreditando social y democráticamente el art. 143 del Código Penal?

V.C. Las encuestas, efectivamente, parecen contradecir mi opinión de que la sociedad no está preparada. Hay sectores beligerantes, por motivos religiosos o

por razón de lo que ellos consideran que es su ética profesional. La gente, en general, teme morir con dolor y sufrimiento y es lo que quiere evitar. Piensan que el testamento vital lo puede resolver todo, lo cual no es cierto mientras no se legalice la eutanasia. Por otra parte, los casos difíciles no son los de Sampedro etc., personas que tienen la capacidad de pedir ayuda para suicidarse. Los casos complicados, y seguramente mucho más frecuentes, son los de las personas que ya no pueden decidir por sí mismas. ¿Resolvería esos casos una regulación de la eutanasia? ¿Pueden ser los testamentos vitales tan precisos que impidan tomar decisiones discrecionales?

P. Cuando leo la denominación jurídica de la eutanasia como 'homicidio consentido' o como 'homicidio-suicidio', estos híbridos me dan la sensación de ser unos engendros de la perversión del lenguaje. Desde su reflexión ética qué oculta este envoltorio de palabras, es acaso una manera de hablar que defiende lo indefendible, que teme a la verdad...

V.C. Mientras no se modifique el artículo 143 del código penal, la eutanasia sigue siendo una forma de homicidio, aunque la pena haya disminuido. Cuando la eutanasia se despenalice, cambiará el lenguaje referido a ella (salvo por parte de aquellos que seguirán considerándola inmoral por motivos religiosos).

P. Desde mi reflexión a ras de calle veo en las conductas eutanásicas una voluntad de liberación, lo cual es una acción buena, a la que se suma la ayuda del médico a esa liberación. Por qué esta ayuda ha de ser un homicidio y no una ayuda al prójimo por solidaridad. ¿O es que hemos de vivir como aislados, solitarios en nuestra propia isla?

V.C. Yo también veo la petición de eutanasia como un ejercicio de libertad. Incluso diría que debiera ser un derecho pues, en tal caso, la ayuda a morir debería estar garantizada.

P. Cuando leí los resultados de la encuesta del CIS (2009), recordé un comentario en uno de sus libros. Fui en busca del libro, hablaba V. de la ilegalidad ideal: "el deseo de la ilegalidad suele de hecho encubrir la esperanza de una legalidad distinta". Según la encuesta, somos muchos los 'desviados sociales' con deseos de ilegalidad... ¿Qué significado tiene esta coincidencia de reflexión ética y realidad social? ¿Hacia dónde vamos?

V.C. Efectivamente, tenemos leyes que nos parecen injustas. De ahí que en democracia se acepte la desobediencia civil como parte del procedimiento democrático. Incluso habría que decir que la obligación ciudadana es luchar para que las leyes que creemos injustas se modifiquen. El ejemplo más reciente es el

de la Plataforma que exige la modificación de la ley hipotecaria.

P. Podemos achacar insensibilidad, sordera política a los gobiernos y a los partidos políticos presentes en el Congreso, pero nos olvidamos del poder judicial que tuvo un papel esencial en la preparación de la ley holandesa. ¿Cree que habrá jueces que vivan el contraste (por no decir incoherencia) entre art. 143 del Código Penal y los valores constitucionales? A mí me gustaría que algún juez presentase un recurso de inconstitucionalidad.

V.C. Me temo que no existe ese juez. Los valores constitucionales son demasiado abstractos para que sirvan de fundamento jurídico a un recurso del tipo que menciona. Eso no significa que los jueces no hayan hecho ya la vista gorda ante casos de eutanasia clara. Nadie ha condenado a la persona que ayudó a Ramón Sampedro, por mencionar el caso más mediático. Esa es la labor judicial que puede ayudar a despenalizar la eutanasia.

P. Si el camino se hace al andar, qué le aconsejaría a DMD para caminar hacia una ley reguladora. ¿Qué pasos hay que dar siguiendo el ejemplo holandés?

V.C. Llevar al parlamento un proyecto de ley. Las iniciativas legislativas populares han demostrado que son efectivas. No sé por dónde empezó Holanda, pero, entre nosotros, pienso que éste sería el primer paso.

### Magisterio ético y político

Tras un vía dedicada a la docencia tanto desde su cátedra de Filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona, desde sus libros, artículos y conferencias en el año 2008 fue galardonada con el Premio Internacional Menéndez Pelayo "por su magisterio filosófico y la influencia moral de su pensamiento tanto en España como en América".

Victoria Camps fue senadora por el PSC-PSOE durante los años 1993-1996 y hasta 2001 fue presidenta de la Fundación Alternativas. Fue consejera del Consell Audiovisual de Catalunya entre 2002 y 2008 y actualmente es presidenta de la Fundació Víctor Grifols i Lucas y miembro del Comité de Bioética de Cataluña. Ha sido Presidenta del Comité de Bioética de España.

Entre sus libros destacan *La imaginación ética*, *Virtudes públicas* (Premio Espasa de Ensayo), *Paradojas del individualismo*, *El siglo de las mujeres*, *La voluntad de vivir*, *Crear en la educación*, *El declive de la ciudadanía*, *El gobierno de las emociones* (Premio Nacional de Ensayo), *Breve Historia de la Ética*.

El pasado 13 de febrero moría, con 81 años de edad, Ronald M. Dworkin, sin duda el filósofo del Derecho más influyente de las últimas décadas. Dworkin, que había nacido en una localidad de la costa este de los Estados Unidos, había estudiado en Harvard y en Oxford, tanto Filosofía como Derecho.

Trabajó como ayudante de un juez de la Corte Suprema de los Estados Unidos (B.L.Hand) y como abogado (en una gran firma de Nueva York), pero la mayor parte de su vida profesional la dedicó al ejercicio de la docencia y de la investigación en diversas universidades de Estados Unidos (Yale y Nueva York) y de Inglaterra (Oxford y Londres –University College–). Fue, además, un intelectual comprometido de tendencia progresista (lo que podríamos llamar un socialdemócrata –en la terminología estadounidense, un “liberal”– coherente) que no se limitó a escribir libros y artículos para un público de especialistas, sino que tuvo siempre un gran interés en dirigirse a un auditorio amplio. En sus muchas intervenciones públicas como conferenciante o como colaborador en la prensa (sobre todo en el New York Times Review of Books) defendió todas las causas ‘progresistas’ de la época: la despenalización del aborto, la abolición de la pena de muerte, la prohibición de cualquier forma de tortura, la defensa de la discriminación inversa (o acción afirmativa), de la libertad de expresión, de la democracia deliberativa, de la desobediencia civil, de la eutanasia...

### **Ensanchando el horizonte jurídico**

Si hubiera que sintetizar en pocas palabras cuál ha sido la principal contribución de Dworkin a la Filosofía del Derecho, a la cultura jurídica, yo diría que ha consistido en ensanchar los horizontes de los juristas al defender la idea de que el Derecho no puede verse como (no consiste sólo en) un conjunto de normas, sino que esencialmente es una práctica social destinada a satisfacer ciertos valores. Trataré de explicar lo que esto significa procurando que la explicación pueda resultar comprensible para alguien que no tenga un interés profesional en el Derecho, pero que se dé cuenta de la importancia de lo jurídico en el entramado social. Algo, por cierto, que no es frecuente que ocurra, ni siquiera entre los filósofos y los científicos sociales (historiadores, sociólogos, politólogos...), que parecen creer que es posible dar cuenta del mundo social ignorándolo todo sobre uno de sus componentes esenciales.

# Dworkin, la eutanasia y la santidad de la vida

Manuel Atienza  
Catedrático de Filosofía del Derecho



En su docencia y publicaciones fue un luchador a favor de los derechos humanos. No solo defendió la ley como una norma que regula la vida común sino insistió en la necesidad de los principios y derechos como alma de toda regulación políticosocial

Pues bien, hablando en términos generales, la concepción del Derecho que de alguna manera ha dominado el panorama del Derecho en los dos últimos siglos es el positivismo jurídico. Los positivistas consideran que el Derecho se reduce al Derecho positivo, esto es, que se trata de un fenómeno determinado social e históricamente, de una creación humana, lo que

supone también negar que se pueda atribuir la calidad de jurídico a entidades (normas) provenientes de un presunto “Derecho natural”, cuya fuente estaría, pues, en la naturaleza, como quiera que haya de entenderse esta última (y confusa) expresión: naturaleza en el sentido de naturaleza biológica, naturaleza de las cosas, naturaleza como razón humana, como razón o voluntad de Dios, etc. Este aspecto, la artificialidad del Derecho, su carácter cultural y no natural, es, podría decirse, algo que casi nadie se atrevería hoy a discutir. Y si lo hiciera, no habría, desde luego, ninguna buena razón para seguirle. Ahora bien, los positivistas, además de la anterior tesis, han defendido (defienden) otra muy distinta: la de que el Derecho debe contemplarse como un fenómeno separado de la moral, de la justicia.

Con esto último no quieren decir que entre el Derecho y la moral no exista ninguna relación: es obvio que lo que explica que, sin ir más lejos, la eutanasia esté jurídicamente regulada de una cierta manera son ciertas ideas (equivocadas o no) sobre la moral; que los contenidos de las reglamentaciones jurídicas coinciden en mayor o menor medida con los de la moral (la moral social o la moral justificada); o que entre el Derecho y la moral hay grandes afinidades terminológicas y, es de suponer, también conceptuales (en los dos ámbitos se habla de derechos, deberes, responsabilidad, sanción, reproche, etc.). Lo que quiere decirse, lo que sostienen los positivistas, es que, a pesar de las anteriores coincidencias, lo que es Derecho (en una determinada sociedad y momento histórico) puede (debe) ser identificado sin acudir a criterios morales; que preguntarse qué es el Derecho (en una determinada sociedad) es distinto a plantearse cómo deber ser ese Derecho; y que la contestación a esas dos preguntas (las preguntas por el ser y por el deber ser del Derecho) es tarea de dos disciplinas distintas: la teoría del Derecho, en el primer caso, y, en el segundo caso (si se acepta que la cuestión tiene sentido, esto es, que cabe una respuesta ‘racional’ a la misma), la teoría de la moral o de la justicia.

### **Un derecho basado en la coacción**

En el mundo anglosajón, en el que se desarrolló la actividad de Dworkin, la forma dominante de positivismo jurídico, desde comienzos del XIX hasta mediados del siglo XX, fue la llamada ‘Jurisprudencia analítica’, que surge a partir de la obra de un discípulo de Bentham, John Austin. Según Austin, el Derecho debe verse como un conjunto de mandatos respaldados por la coacción, que un soberano establece para sus súbditos; que los mandatos, las órdenes, sean o no jurídicas no depende, pues, de su contenido sino, fundamentalmente, de que cuenten o no con el respaldo de la fuerza física. Austin no cuestionó la posibilidad de plantearse y contestar a la pregunta de cuándo el Derecho es justo, pero insistió en la necesidad de separar el ser y el deber ser del Dere-

cho, y en la necesidad de configurar una ciencia del Derecho (distinta de la ciencia de la legislación, en cuanto parte, esta última, de la ética) que debía tener como objeto la descripción del Derecho positivo (con independencia de su justicia o injusticia) y el análisis de los conceptos jurídicos (mandato, deber, sanción, etc). Ese ‘modelo simple’ fue cuestionado por Herbert Hart (a quien Dworkin sucedería, en 1969, en la cátedra de teoría del Derecho de Oxford) hacia mediados del siglo XX. Pero Hart no puso en duda el positivismo de Austin (o sea, la tesis de la separación entre el Derecho y la moral), sino su imperativismo, el que un sistema jurídico desarrollado pudiera verse simplemente en términos de mandatos (órdenes, imperativos) respaldados por amenazas.

Para Hart, el Derecho sigue consistiendo en un conjunto de normas, pero en nuestros ordenamientos jurídicos hay normas de diversos tipos y no todas ellas son normas coactivas. La coactividad sigue siendo una nota fundamental del Derecho, pero se predica del conjunto, del ordenamiento jurídico, no de cada uno de sus elementos. Más exactamente Hart defendió la tesis de que en los Derechos desarrollados podían encontrarse tanto normas primarias (cuya estructura y función se aproximarían a la de los mandatos de Austin) como también normas secundarias: las que hacen posible realizar contratos o testamentos, establecer nuevas normas, identificar cuáles son las normas del sistema, quiénes son los encargados de aplicarlas para resolver los supuestos problemáticos... Las normas secundarias difieren en muchos aspectos de las primarias, y de ahí el carácter insatisfactorio (por su excesiva simplificación) del modelo imperativista austiniano. Pero Hart, como antes decía, sigue siendo un positivista: también para él, el Derecho es una cosa y el que sea o no justo, otra muy distinta; identificar una norma como jurídica es una operación que el jurista lleva a cabo manejando un criterio jurídico (lo que él llamó la ‘regla de reconocimiento’: uno de los tipos de normas secundarias) y, por tanto, sin tener que acudir a la moral.

### **Superar el positivismo anglosajón**

La crítica al positivismo jurídico que emprende Dworkin desde finales de los años 60 del siglo pasado se dirige contra esta última forma de positivismo jurídico. Su tesis inicial, cabría decir, consistió en defender que había al menos algunos tipos de normas (los principios) cuyo carácter jurídico no podía establecerse acudiendo a criterios como el sugerido por Hart (la regla de reconocimiento), el cual hace referencia al origen de las normas. Por ejemplo, la regla de reconocimiento del Derecho español diría algo así (simplificando las cosas) como: “son normas válidas del Derecho español las establecidas en la Constitución, las dictadas con anterioridad en la medida en que fueran compatibles con la misma y las dictadas con posterioridad y siguiendo los requisitos allí establecidos”. Si a partir

de aquí uno se formulara la cuestión de si forma parte del Derecho español (es Derecho válido), por ejemplo, el artículo del código penal que castiga la eutanasia (o ciertas formas de eutanasia), la respuesta sería que sí, puesto que esa norma se dictó conforme a los procedimientos fijados en otras normas que, a su vez, respetaban la Constitución. Y, naturalmente, que la norma sea Derecho válido, Derecho positivo, no quiere decir que sea también Derecho justo; precisamente Hart (que también era políticamente un socialdemócrata, un laborista) formuló buenos argumentos –basados en su defensa de la libertad individual– para rechazar la punición de la eutanasia, incluso de la eutanasia activa, y criticó a fondo el Derecho penal británico de la época que castigaba (hasta los años sesenta: precisamente los escritos de Hart contribuyeron poderosamente a ese cambio) las relaciones homosexuales consentidas y entre adultos. Pues bien, lo que Dworkin sostuvo en sus primeros escritos, como antes decía, es que los principios (un componente fundamental de nuestros sistemas jurídicos) no pueden identificarse como Derecho (o no siempre) de esa manera (atendiendo a su origen, a su pedigrí), sino mediante un procedimiento que supone llevar a cabo un razonamiento moral. Y si esto es así, entonces lo que queda puesto en entredicho es la tesis (positivista, hartiana) de la separación estricta entre el Derecho y la moral. Pondré un ejemplo (uno de los que el propio Dworkin utiliza) para clarificar este punto.

 Para Dworkin el sentido de la vida y de la muerte son inseparables: la muerte está ligada íntimamente al sentido que se le ha dado a la vida

### **Derecho y moralidad política**

En un famoso caso resuelto por un tribunal de Nueva York a finales del XIX (Riggs versus Palmer) se planteó la cuestión de si una determinada persona tenía o no derecho a suceder a alguien que había fallecido y que era su abuelo. En las leyes de Nueva York vigentes en ese momento existía un precepto claro que establecía que, dadas determinadas circunstancias (que concurrían en el caso), el pretendiente a la herencia (el nieto) tenía en efecto ese derecho. Pero resultaba que el nieto había sido también el asesino del abuelo: lo había asesinado precisamente con el propósito de lograr la herencia. El Derecho penal castigaba, naturalmente, el asesinato, pero las normas que regían las sucesiones no hacían ninguna referencia a esa circunstancia. Pues bien, los jueces que decidieron el caso fallaron (aunque no por unanimidad) en el sentido de rechazar la pretensión del nieto, basándose en un principio según el cual nadie puede obtener provecho de un

acto suyo ilícito. Ahora bien, ese principio no estaba formulado explícitamente en ninguna norma jurídica; se incorpora al Derecho –explica Dworkin al comentar el caso– no en virtud de una regla de reconocimiento, sino por su contenido moral. O, dicho de otra manera, la argumentación de los jueces al justificar esa decisión se basó de manera muy central en razones morales (aunque no en cualquier tipo de razones morales; estas últimas tienen que ser coherentes con lo que dicen las normas autoritativamente establecidas), lo que significa en definitiva que para poder dar cuenta de ese tipo de casos (de los casos difíciles) hay que abandonar la tesis (positivista) de la separación estricta entre el Derecho y la moral.

Bueno, ese modelo dualista del Derecho (dualista porque parte de la existencia de dos sistemas distintos de normas, el jurídico y el moral) dio paso en los últimos trabajos de Dworkin a un nuevo enfoque (si se quiere, una radicalización del anterior) en el que las relaciones entre el Derecho y la moral se plantean de otra manera: no se trata ya de que el Derecho consista en normas establecidas por una autoridad y en principios morales (los principios que sirven de justificación a esas normas), sino de que el Derecho es parte de la moral, una “rama de la moralidad política”, para emplear una expresión que él mismo usa. Aquí no voy a entrar, como es lógico, en ningún detalle sobre lo que ha sido el desarrollo del pensamiento de Dworkin ni sobre la difícilísima cuestión de cuál sería el modelo adecuado para dar cuenta de las relaciones entre el Derecho y la moral; sería complicado hacerlo, además, porque Dworkin no es siempre –ni mucho menos– un modelo de claridad. Me limitaré a explicar por qué decía yo antes (al comienzo de este artículo) que su concepción del Derecho suponía ensanchar la perspectiva de los juristas. En parte ya lo he hecho, al señalar cómo su idea del Derecho supone una notable ampliación del ámbito de lo jurídico en relación con la noción (mucho más restringida) de los autores positivistas. Pero el cambio introducido por Dworkin no tiene que ver únicamente con eso, con la extensión del objeto de la teoría del Derecho, sino que apunta también a algo más radical: a que el Derecho no puede verse únicamente como un conjunto de normas (o de normas y principios), sino que es, además, fundamentalmente una práctica social, y que lo que da sentido a esa práctica es el logro de ciertos valores, los del Estado constitucional.

### **Los ‘derechos fundamentales’ en serio**

Ese nuevo enfoque (nuevo en relación con la tradición positivista, pero, por supuesto, no radicalmente nuevo) tiene consecuencias de gran calado y que aquí no haré más que enunciar. Supone, por ejemplo, colocar en el centro de la escena la noción de derechos fundamentales (que Dworkin caracterizó –con una metáfora particularmente feliz– como ‘triumfos’ en los juegos de cartas: las razones más fuertes de las que se puede



Nancy Cruzan. Un accidente de tráfico le dejó en coma vegetativo permanente

El sentido de la vida y de la muerte es como en una pieza de teatro: las escenas finales han de estar acordes con las escenas del desarrollo de la trama, para así evitar el incomprensible absurdo

### El caso Nancy Cruzan

Uno de esos casos difíciles, que permite por otro lado darse cuenta de cómo funciona el método dworkiniano, fue el que tuvo que resolver la Corte Suprema de los Estados Unidos en junio de 1990 y que había dado lugar a una gran polémica en ese país: el caso Cruzan. En esencia, se trataba de lo siguiente. Nancy Cruzan era

una mujer joven que, como consecuencia de un accidente de automóvil, en 1983, se había quedado en un estado de coma vegetativo permanente. Al cabo de un tiempo, los padres solicitaron a los jueces poder retirarle la alimentación asistida. El Derecho de Misuri exigía para ello una prueba “clara y convincente” de que ése era el deseo de la persona que se encontraba en esa situación. Un tribunal estatal falló a favor de los padres, pero el caso se recurrió y el Tribunal Supremo del Estado de Misuri revocó la decisión.

Recurrida de nuevo la decisión (por los padres de Cruzan), el asunto llegó al Tribunal Supremo Federal de los Estados Unidos que, por mayoría (de cinco votos frente a cuatro) confirmó este último fallo, argumentando que una persona con capacidad para decidir podía rechazar un tratamiento médico que no deseaba, pero que, cuando la persona era incapaz (como ocurría aquí), los Estados podían exigir un estándar de prueba más alto, que no había sido alcanzado por las pruebas que los padres habían ofrecido a través del testimonio de un amigo de Nancy. Los padres de Nancy se dirigieron entonces de nuevo a un tribunal estatal, presentaron el testimonio de tres amigos que dijeron que Nancy les había manifestado que no desearía vivir como un vegetal y obtuvieron una decisión favorable que no fue ya recurrida. Finalmente, en diciembre de 1990, se le retiraron los tubos de alimentación asistida y Nancy Cruzan murió.

disponer), o la de justicia (cuyo principio fundamental sería el de que todos deben ser tratados con la misma consideración y respeto: digamos, una versión del principio de dignidad kantiano). Y supone considerar al Derecho como una empresa interpretativa: el Derecho no sería ya algo así como un libro de normas al que, por ejemplo, tendrían que acudir los jueces para resolver los casos que se les presentan; sino que consiste más bien en la actividad de escribir un libro, con la peculiaridad de que el jurista –el juez– no se encontraría en la situación de empezar por el primer capítulo; su actividad se asemejaría más bien a la de alguien que participa en la escritura de una novela en cadena (es también una metáfora del propio Dworkin): a partir de lo que uno se encuentra ya hecho, tiene que escribir un nuevo capítulo que sea coherente con los anteriores y que se encamine a la realización de la mejor novela posible. El papel de los juristas (sobre todo, de los jueces de los tribunales superiores: Dworkin dedicó bastantes páginas a analizar –y criticar– las decisiones de la Corte Suprema de los Estados Unidos en casos controvertidos y que suscitaron grandes debates en la opinión pública norteamericana) es, entonces, el de desarrollar el Derecho en el sentido de potenciar los valores de esa práctica; la solución correcta a un caso es, por ello, aquella que, respetando los materiales jurídicos relevantes, resulte ser más coherente con la filosofía moral y política que mejor logre dar cuenta de la Constitución.

En las últimas décadas, como el lector sabrá de sobra, se han vuelto a plantear situaciones semejantes que han tenido también una gran repercusión en los medios de comunicación; recuérdese, por ejemplo, el caso de Terri Schiavo o el de Eluana Englaro. Aparentemente la decisión del Tribunal Supremo de los Estados Unidos en el caso Cruzan podría parecer satisfactoria desde el punto de vista de reconocer un derecho constitucional a morir; el tribunal habría reconocido la existencia de ese derecho para las personas que estuviesen en pleno uso de sus facultades, y también para quienes estuviesen en estado de coma vegetativo permanente, si con anterioridad a esa situación, por ejemplo, habían suscrito un testamento vital manifestando con claridad que esa era su voluntad.

Pero Dworkin, comentando esa sentencia, muestra que en la argumentación de la misma existen ciertos presupuestos (más o menos explícitos) que lo desmienten o, al menos, que configuran ese derecho de manera muy insatisfactoria. Uno es la presunción de que mantener con vida a una persona en coma vegetativo irreversible es algo que beneficia (por lo menos, en la mayor parte de las ocasiones) a quien está en esa situación. El segundo es la suposición de que un Estado tiene un interés legítimo en mantener a esos pacientes vivos basándose en el valor intrínseco de la vida. Ahora bien, en relación con el primero de esos presupuestos, Dworkin simplemente niega que tenga sentido establecer esa presunción. En su opinión, el Tribunal Supremo tendría que haber tomado la decisión de permitir que se dejara morir a una persona si, de acuerdo con los elementos de prueba disponibles, el juez (como habría ocurrido en ese caso) entiende que lo más probable es que, efectivamente, ese era el deseo de la persona; esto es, no tendría que haber convalidado la exigencia de un estándar de prueba tan exigente que, de hecho, impedía en casos de ese tipo (relativamente frecuentes: había muy poca gente que hubiese suscrito testamentos vitales y varios miles de pacientes en esa situación) que pudiese garantizarse el derecho a morir. Lo que la mayoría de los jueces estaría aceptando en la sentencia es que mantener a una persona con vida en esas circunstancias no puede suponer ocasionarle un daño. Y esto último es lo que niega Dworkin. Él piensa que sí se produce ese daño, porque lo que la gente (o algunos individuos) que desea morir en esas situaciones trata de evitar no es simplemente un sufrimiento físico (lo que, claro está, no se produciría en el caso de los comatosos), sino también otro tipo de daño: “les preocupa su dignidad y su integridad y la idea que otra gente pueda tener de ellos, cómo son vistos y recordados. Muchos de ellos están angustiados por la carga, emocional o financiera, que mantenerlos vivos pueda suponer para sus familiares y amigos. Muchos están horrorizados al pensar en los recursos que se van a desperdiciar con ellos y que podrían ser usados para el beneficio de otras gentes que tienen vidas genuinas y conscientes que vivir” (p. 136).

## La inviolabilidad de la vida

Y sobre el segundo de los presupuestos (el interés legítimo de los Estados en mantener con vida a un comatoso), Dworkin señala que se basa en una idea equivocada de lo que significa el valor intrínseco de la vida humana. En su opinión, habría varias formas de entender en qué consiste ese valor intrínseco. Una es de tipo religioso, pero en su opinión debe desecharse porque choca frontalmente con una Constitución de carácter laico: consistiría en pensar que ese valor deriva de que la vida es un don de Dios. Y, entre las interpretaciones laicas, habría a su vez una doble opción. Una es la de considerar que la vida humana “en cualquier forma o circunstancia es algo único y valioso que se añade al universo, de manera que el stock de valor disminuye si una vida es más corta de lo que hubiese podido ser” (p. 141). Pero esa visión le parece a Dworkin que no es convincente por diversas razones; basta con pensar en que, si se aceptara ese punto de vista, entonces habría alguna razón para desear que la población mundial aumentara (aumentaría entonces el stock de vidas humanas), lo que parece claramente absurdo. Él opta, por ello, por otra interpretación (laica) del valor intrínseco de la vida, que no puede aplicarse a cualquier forma de vida humana y en cualquier condición; lo expresa así: “una vez que una vida humana ha comenzado, es tremendamente importante que discurra bien, que sea una buena y no una mala vida, una vida exitosa y no una vida desperdiciada. Mucha gente acepta que la vida humana tiene una importancia inherente en este sentido. Ello explica por qué la gente trata no simplemente de que sus vidas sean placenteras, sino de hacer de ellas algo valioso y también por qué parece una tragedia cuando la gente decide, al final de su vida, que no puede sentir ni orgullo ni satisfacción en relación con la manera como ha vivido” (p. 141).

 La muerte no puede ser separada de la vida: “el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna”

Un rasgo peculiar de la argumentación de Dworkin en relación con la eutanasia es que él no acepta que la confrontación existente al respecto entre conservadores y liberales, entre enemigos y partidarios de la eutanasia, deba plantearse en términos de defensores del valor de la dignidad y del carácter sagrado de la vida, por un lado, y de los valores de autonomía y de la compasión, por el otro. Dworkin insiste en que no hay tal contraposición de valores y asume y defiende

El Derecho debiera dejar la decisión de la muerte en manos del individuo. Y si este no ha dejado su previa voluntad, hay que “dejar las decisiones en manos de sus parientes o de otras personas cercanas”

de que la vida tiene un valor intrínseco, un carácter sagrado, pero interpreta ese valor en un sentido no religioso. Para llevar a cabo esa operación argumentativa efectúa algunas distinciones que pueden parecer sutiles (y que quizás lo sean), pero que, cuando se comprenden adecuadamente, resultan simplemente necesarias: serían las premisas bien fundamentadas que contribuyen a configurar el mejor argumento posible a favor de la eutanasia: pasiva y activa (esta última distinción sería realmente irrelevante). Veámoslo.

### **Elegir la muerte de modo prematuro**

El primer paso consiste en distinguir dos categorías de cosas que son intrínsecamente valiosas: unas son incrementalmente valiosas, en el sentido de que su valor aumenta con su cantidad: cuantas más tengamos, mejor; pero otras son intrínsecamente valiosas en un sentido muy distinto: son valiosas porque existen y esto es lo que Dworkin llama “sagrado” o inviolable”. “Lo sagrado es intrínsecamente valioso porque existe –y, por lo tanto, sólo en tanto existe–. Es inviolable por lo que representa o encarna. No es importante que haya más personas. Pero una vez que una vida humana ha empezado, es muy importante que florezca y no se desperdicie” (p. 100). Eso explica que “el nervio de lo sagrado” resida en el valor que “atribuimos al proceso, empresa o proyecto, más que al valor que atribuimos a los resultados considerados con independencia de cómo fueron producidos” (pp. 105-106). Y que, en ciertos casos, “elegir la muerte prematura minimice la frustración de la vida” y, en consecuencia, no ponga en entredicho “el principio de que la vida es sagrada, sino que, por el contrario, respeta de la mejor manera ese principio” (p. 122). Naturalmente, que la vida humana sea valiosa en ese sentido intrínseco no quita para que lo sea también en un sentido subjetivo e instrumental.

El segundo paso se refiere a la distinción de dos clases de razones que las personas tienen para encaminar su vida en una dirección o en otra: intereses de experiencia e intereses críticos. El valor de los primeros, el valor de las experiencias, depende “de que las hallemos placenteras o excitantes como experiencias” (p. 262), y Dworkin pone como ejemplos escuchar música, ver partidos de fútbol o trabajar duramente en algo. Quienes no gozan con esas mismas actividades “no cometen un error, sus vidas no son peores porque no compartan mis gustos” (p. 263). Aunque naturalmente hay cosas que son malas como experiencias

(“el sufrimiento, la náusea y escuchar a la mayoría de los políticos”), no desaprobamos a quienes no les importe eso demasiado (o encuentren incluso un valor, por ejemplo, en el sufrimiento). Ahora bien, además de esos intereses, dice Dworkin, “la mayoría de las personas piensa que también tenemos intereses críticos, esto es, intereses cuya satisfacción hace que las vidas sean genuinamente mejores, intereses cuyo no reconocimiento sería erróneo y las empeoraría. Las convicciones acerca de qué ayuda globalmente a conducir una vida buena, se refieren a esos intereses más importantes. Representan juicios críticos y no, simplemente, preferencias acerca de experiencias” (p. 63). Dworkin pone como ejemplos de ello mantener relaciones estrechas con sus hijos, seguir los avances científicos, tener algún éxito en su trabajo o mantener relaciones de amistad. Aclara que no pretende decir que los intereses de experiencia sean especialmente frívolos y los intereses críticos inevitablemente profundos. Los intereses críticos pueden ser de índole muy distinta, pero parecen contener una idea de aspiración, de idealidad, y cierta exigencia de reflexión sobre la vida como un todo.

En todo caso, juegan un papel relevante en las razones que se tienen para morir, que no son sólo las de evitar experiencias desagradables, dolor, sino también razones críticas: “muchos piensan que es indigno o negativo de alguna manera, vivir bajo ciertas condiciones a pesar de que puedan conservar sus capacidades sensitivas, si es que las conservan” (p. 274). Y las concepciones que las personas tienen sobre cómo vivir colorean sus convicciones acerca de cuándo morir: “querrían, si fuera posible, que sus muertes expresaran, y confirmaran así vívidamente, los valores que consideran los más importantes de sus vidas” (p. 276). Teniendo en cuenta, además, la pluralidad de factores que concurren a la hora de determinar cómo terminar la vida, Dworkin piensa que no es posible esperar “que alguna decisión uniforme sirva para todos” y de ahí que, si no han dejado alguna previsión, el Derecho tendría, en la medida de lo posible, que “dejar las decisiones en manos de sus parientes o de otras personas cercanas a ellos” (p. 279), que son quienes estarían en mejores condiciones para saber cuáles serían sus mejores intereses.

Y el tercer paso se daría con la distinción (que, en realidad, se solapa con las anteriores) entre dos formas moralmente significativas de inversión creativa

en nuestras vidas: la inversión natural y la inversión humana. Los fundamentalistas religiosos tienden a poner el énfasis en el extremo natural o biológico de la vida, mientras que los liberales atribuyen más valor a la contribución humana (lo que hemos hecho con nuestras vidas), lo que hace que, a veces, la eutanasia sea un medio de sostener el valor de la santidad de la vida: “Alguien que pensara que su propia vida iría peor si se retrasara unas semanas su inminente muerte mediante una docena de máquinas, o se le mantuviera biológicamente vivo como un vegetal, cree que está mostrando más respeto por la contribución humana a la santidad de la vida si, por adelantado, pone los medios de evitar esa situación” (p. 282).

El argumento completo diría entonces que si se acepta que el carácter sagrado de la vida supone que es un bien intrínsecamente (y no incrementalmente) valioso; que lo que da valor a la vida no son sólo los intereses de experiencia, sino (sobre todo) los intereses críticos; y que la inversión humana en nuestras vidas es al menos tan importante como la inversión natural; entonces lo que se sigue no es la prohibición de la eutanasia activa (o, claro está, de la pasiva), sino su legalización, esto es, transferir la decisión de cómo se desea morir al propio individuo: el ejercicio de la autonomía es la única forma de respetar la santidad de la vida. “Hacer que alguien muera en una forma que otros aprueban, pero que él cree que es una contradicción horrorosa con su propia vida –escribe Dworkin–, constituye una devastadora y odiosa forma de tiranía” (p. 284).

### **Respetar nuestra humanidad y la de los otros**

Volveré ahora brevemente, y para acabar, a lo que llamé el “nuevo enfoque” de Dworkin, y que consiste, como decía, en configurar el Derecho como una rama de la moral. Su tesis completa podría formularse así: la teoría del Derecho viene a ser una rama de la moral o de la filosofía política, la cual proviene a su vez de la moral personal, y esta última de la ética. Dworkin propone con ello un esquema unitario o integrado (en forma de árbol) que contrapone al modelo dualista (basado en la existencia de dos sistemas separados de normas: las morales y las jurídicas). Para entender lo que Dworkin quiere decirnos, hay que tener en cuenta que él utiliza los términos de “ética” y de “moral” en un sentido que se aleja algo de lo que son nuestras convenciones. Exactamente: “Los estándares morales prescriben cómo debemos tratar a los otros; los estándares éticos, cómo debemos vivir” (p. 191). Ahora bien, la imagen del árbol sugiere que la ética entonces sería algo así como las raíces o el tronco que da lugar a la moral (sería una de las ramas), de la que surge a su vez (de una de las ramas de la moral) el Derecho. Y sugiere también claramente una noción de totalidad dinámica (Dworkin hace suya la idea kantiana de que no podemos respetar nuestra

propia humanidad si no respetamos la humanidad en los otros): no podemos vivir bien si no cumplimos con nuestros deberes morales; la moral y la ética están integradas en una cierta forma que Dworkin denomina “interpretativa” (p. 202).

### Vivir bien significa crear una vida que no es simplemente agradable, sino buena en un sentido crítico

Pues bien, la ética –sostiene Dworkin– establece dos ideales, vivir bien y tener una buena vida, que son diferentes, en el sentido de que podemos vivir bien sin haber tenido una buena vida: por ejemplo, porque hemos sufrido injusticias o vivido en la pobreza o padecido graves enfermedades o hemos tenido una muerte prematura; y es cierto que podemos haber llevado una buena vida (haber satisfecho ampliamente nuestros intereses de experiencia) sin haber vivido bien: no hemos atendido (o no suficientemente) a nuestros intereses críticos. Debemos, pues, vivir bien y tener buenas vidas, pero el primer ideal prevalece sobre el segundo: debemos reconocer que “tenemos una responsabilidad en vivir bien y creemos que vivir bien significa crear una vida que no es simplemente agradable sino buena en un sentido crítico” (p. 196). Por supuesto, hay muchas maneras de vivir bien, de dar peso y dignidad a la vida. Pero todavía muchas más de vivir mal o, al menos, de que nuestras vidas hayan sido menos valiosas de lo que hubieran podido ser. Hay, por tanto, ciertos criterios objetivos en relación a cómo vivir, de manera que no se trata simplemente de que uno piense que ha vivido bien y está satisfecho con su vida. Ese juicio puede estar equivocado. Ahora bien, la muerte es el foco más llamativo para enjuiciar la vida, y cuando estamos cerca del final es, obviamente, cuando mejor podemos examinarla retrospectivamente. Precisamente, no muchos años antes de su muerte, Dworkin concluía así su último libro: “[La justicia: o sea, que el Estado trate a aquellos que están bajo su dominio con la misma consideración y respeto] hace más fácil y más probable para cada uno de nosotros vivir bien una buena vida. Recuerde, además, que lo que está en juego va más allá de una vida. Sin dignidad, nuestras vidas son sólo un breve destello. Pero si conseguimos vivir bien una buena vida, creamos algo más. Añadimos una nota a nuestra mortalidad. Hacemos de nuestras vidas minúsculos diamantes en las arenas del cosmos” (p. 423). De manera que, aunque Dworkin no lo diga aquí explícitamente, acabar con la prohibición de la eutanasia (pasiva y activa), reconocer a los individuos el derecho a morir, es uno de los aspectos de la justicia que puede ayudarnos a vivir una buena vida.



# El político católico: Fernández Díaz y demás

## Religión y espacio público

■ Fernando Pedrós

El ministro del Interior, Jorge Fernández Díaz, estuvo unas semanas en la escena mediática por su participación el 2 de marzo en un coloquio sobre 'Religión y Espacio Público' en la Embajada de España en Roma. En su exposición manifestó: "conozco el Parlamento y puedo decir que cuando se han aprobado determinadas leyes ha existido abdicación de las propias creencias, o increencia, pero no persecución. Si el 75% de la población española que se declara católica actuase en coherencia, determinadas leyes nunca se habrían aceptado". Sin duda con estas palabras el ministro del PP indicaba que si la mayoría de los diputados hubiera votado en conciencia, la mayoría de los diputados habrían rechazado el matrimonio gay.

Es cierto que en prensa las noticias pasan volando y todo vino a quedar en un sacar los colores a un ministro, no muy grato por sus actuaciones policiales, pero el problema de fondo quedó sin tocar. La cuestión de la no bien dirimida relación de lo político y lo católico no es nueva. Ha habido otros casos parecidos que han pasado bastante desapercibidos. Por mi parte, me detengo en este caso e incluso recojo como titular el mismo de la conferencia del ministro y llevo el tema al marco político y legislativo de la eutanasia.

Ante estos episodios patentes de 'catolicismo político' o de política católica uno ha de preguntarse qué es una muerte digna para el cristiano en una sociedad plural, cuál es la posible postura del cristiano ante las con-

ductas eutanásicas y, en segundo lugar, cuál ha de ser el comportamiento del político católico o del católico que quiere hacer apostolado cuando se sienta en las Cortes o en otras instituciones políticas y debate los temas relacionados con la eutanasia –u otros etiquetados por la iglesia como pecados– para establecer una norma que vincule a todos los ciudadanos.

### Ortodoxos y heterodoxos

Conocemos de sobra por su frecuencia la postura monolítica y beligerante de la jerarquía eclesiástica española pues tan pronto como surge en la sociedad algún indicio de tratamiento público del tema de la eutanasia se pone en estado de alerta y reclama la ayuda de las asociaciones religiosas de carácter neoconservador o integrista para proclamar su doctrina de defensa de la vida humana y su indisponibilidad aun en circunstancias difíciles para el enfermo. En el año 1998 publicaron los obispos el documento 'La eutanasia es inmoral' en el que exponen su pensamiento sobre la indisponibilidad de la vida. Para los obispos "la fe, la esperanza y la caridad son los verdaderos cauces hacia la muerte buena y digna"; "siempre hay una razón para vivir", etc. Los obispos consideran tan pecaminoso el comportamiento de quienes defienden la disponibilidad de la propia vida o la ponen en práctica que en un momento de su escrito afirman "rezamos para que se conviertan".

Pero entre los creyentes hay mentes claras y sobre todo decididas a expresar con libertad su conciencia y su pensamiento y así lo hacía el teólogo y bioético Ja-

vier Gafo, respetado en el mundo de estudiosos de la bioética, ya en 1990: “para quien no existe la vivencia de un Dios, del que se ha recibido la vida y al que hay que acudir al final, no creo que es fácil decir que una persona en situación de deterioro no tenga derecho a disponer de su propia vida”. Aunque en esta aseveración el cristiano queda sin libertad para disponer de su vida, al menos se deja claro que el concepto de vida y muerte, fundamentado en la experiencia religiosa, no tiene por qué ser un valor universal vinculante para todo ciudadano. La interpretación y valoración de las conductas eutanásicas dependerán de la libertad de conciencia y de la experiencia de la propia existencia (cristiana o libre de toda creencia e imbuida de una ideología laica).

En su reflexión filosófica acerca de la muerte y la eutanasia Hans Küng se encuentra con la antinomia del señor/libertad, creador/hombre. El teólogo alemán no quiere desmerecer a ninguno de los personajes –dios / hombre–, y no quiere quitar protagonismo de autonomía al hombre cuando dice: “Si Dios ha confiado la vida entera a la responsabilidad del ser humano, entonces esa responsabilidad ha de ejercerla también sobre la fase final de su vida o, mejor dicho, con mayor razón en la ocasión más seria de su vida, cuando se trata de morir. ¿Por qué hay que dar esta última fase excluida de su responsabilidad?”. También en la reflexión siguiente, de un profesor de teología moral, se expresa un respeto a la autonomía del sujeto y se deja incluso al cristiano en plena libertad de decisión respecto a su vida: “Me siento llamado (no obligado) por mis creencias a no hacer esa opción, sino dejar el final de mi vida en manos de quien me la dio, pero no tengo derecho a imponer esta opción a otras personas en una sociedad plural y democrática. Más aún, tampoco la impondría a personas de mis mismas creencias que hiciesen en conciencia la opción opuesta” (Masiá, Juan (2009), Dignidad humana y situaciones terminales, en [www.juanmasia.net](http://www.juanmasia.net))

Los dos últimos comentarios dejan plena libertad al cristiano para decidir la disponibilidad de su vida desde su conciencia personal y responsabilidad. Pero alguien puede alegar que tales reflexiones no dejan de ser expresión de una postura personal sin que estén fundadas en razones. El verdadero problema que se le plantea al cristiano ante las conductas eutanásicas –sea suicidio o eutanasia– es el problema del don de la vida que le ha entregado su creador. Rápidamente surge ante esta proposición la situación de obediencia (heteronomía) de la criatura que ha de aceptar la realidad de la creación y, por tanto, de que por encima de su persona y libertad está dios y la presunta disponibilidad de la vida queda totalmente anulada por el reconocimiento del dios dueño de la vida. Es Kierkegaard quien profundiza en el verdadero sentido del don de la vida y no meramente como una prestación, sino como dádiva libre para ser disfrutada libremente,

es decir, un don dado por amor y libremente y por ello sin merma ni suplantación de la libertad del agraciado con la vida. Kierkegaard tiene una reflexión, que por cierto se dice que sorprendió a Sartre, que dice que “un hombre no puede hacer completamente libre a otro; aquel que tiene el poder está él mismo ligado por él y por esa razón tendrá siempre una relación falsa con aquel al que quiere hacer libre”. Sin embargo, esto no ocurre en la relación de dios-hombre en que “solamente la omnipotencia puede retomarse a sí misma mientras se da y esta relación constituye justamente la independencia de aquel que recibe”.

## El cristiano no puede perder la libertad para disponer de su propia vida de acuerdo con su conciencia y responsabilidad

Es comprensible que la exigencia de la creencia cristiana de que la persona ha sido creada y salvada por Dios hace que el creyente no acepte para sí la disponibilidad de la propia vida, y esta postura personal ha de ser respetada y el cristiano es muy libre para cumplirla. De todas maneras hay que decir que la opinión pública española no sigue los criterios acerca de la eutanasia de la jerarquía eclesiástica y, según las encuestas, tres de cada cuatro españoles están claramente por la eutanasia (véase encuesta del CIS de junio de 2009). Del convencimiento de haber sido creado y salvado por Dios, según la doctrina católica, no se deriva con lógica aritmética que el cristiano no pueda disponer de su vida tal como dejan en claro los teólogos aludidos anteriormente. Todo dependerá de la experiencia y situación de cada persona, de su autenticidad, de la valoración que tenga de su autonomía personal y de su compromiso y responsabilidad más allá de lo que diga la letra estricta de la doctrina católica al uso.

### **Catolicismo político y pluralismo**

Una vez conocidas las posibles posturas del cristiano –que van desde la obediencia a secas a la libertad de la propia conciencia– ante las conductas eutanásicas, hay que preguntarse por el juego político que puede aportar el católico y más concretamente el político católico ante asuntos como la eutanasia y si el voto que pudiera dar supuestamente el ministro Fernández Díaz en contra de la regulación de la eutanasia, tal cual son sus criterios, sería un voto legítimo democráticamente.

Es de suponer que, si le preguntásemos al portavoz de los obispos sobre el papel del político creyente, nos diría que rechazar la eutanasia en una ley estaría acorde con la voluntad de dios y con la doctrina verdadera de la iglesia. Pero habría que poner al obispo portavoz en el verdadero escenario de una sociedad marcada por el

hecho del pluralismo, con ciudadanos que o tienen diferentes creencias al pertenecer a diversas religiones o confesiones (la iglesia católica no tiene el monopolio de la verdad entre las iglesias cristianas y menos entre religiones no cristianas) o bien no creen en dios o consideran que dios no ha de entrar en su libertad y convicciones. En este escenario sería incongruente pensar que la doctrina y criterios de una comunidad confesional pueda imponerse de manera vinculante a toda la variedad de religiones que se disputan la verdad sobre dios y su voluntad e imponerles su propia verdad. Pero todavía menos tal doctrina puede marcar

criterios y pautas a la política que abarca y atañe a todos los ciudadanos –sin distinción de religión, ideología, etc.– y que por su naturaleza es intramundana, y se mueve en un espacio laico donde solo interviene el pueblo (demos y por ello democrático) y no tiene lugar ni dios ni las doctrinas religiosas: lo único que entrará en el debate de una ley sobre la eutanasia será el peso de las razones que aporten y contrasten los deliberantes políticos en la cuestión que se debate.

Siempre he pensado que la iglesia institucional española no había hecho la transición política y que no había ni entendido ni asimilado el hecho democrático ni el del pluralismo de la sociedad moderna y de ahí su intolerancia. La iglesia española por las palabras y actitudes de sus obispos parece ser que sigue viviendo en el modelo cultural marcado por el monopolio católico, intensificado en las largas décadas de nacionalcatolicismo de la dictadura franquista. Así cuando los parlamentos autonómicos (Andalucía, Aragón y Navarra) debatían los proyectos de ley sobre los derechos y garantías del paciente en el proceso de morir y de la muerte tuvieron la reprobación de los obispos de tales zonas eclesíásticas. Y esto a pesar de que no se debatía la disponibilidad de la vida, pero tales leyes –decían– iban a ser un puerta abierta hacia la eutanasia. Es de suponer que si se hubiera tratado de una ley despenalizadora de la eutanasia, su comportamiento hubiera sido más aguerrido que el de los obispos belgas en tal ocasión. Bélgica es un país de cultura católica y los obispos se mantuvieron al margen cuando se debatió y aprobó la ley de despenalización de la eutanasia. Profesores y expertos de la Universidad católica de Lovaina participaron en el debate, pero la



institución académica manifestó claramente que ninguno de sus miembros había sido presionado en ningún momento por la jerarquía episcopal.

### ¿Es la Constitución propiedad católica?

Plantearse esta pregunta puede parecer una 'boutade', pero es el interrogante que me planteó la postura del entonces presidente del Consejo Superior del Poder Judicial, Carlos Dívar, cuando en julio de 2009 el Consejo tuvo que votar sobre su postura acerca del anteproyecto de ley del aborto. La votación del Consejo era preceptiva, aunque no vinculante, pero Dívar por sus convicciones religiosas votó en contra. Resulta extraño que un presidente de una institución encargada de gobernar uno de los tres poderes públicos del Estado que ha de servir al interés común de todos los ciudadanos en una sociedad plural baraje sus convicciones religiosas, propias de una moral religiosa y no de una ética pública fundada en la Constitución. Hubiera sido lo más normal y constitucional que hubiera votado como ciudadano y con argumentos de 'razón pública' (rationales y científicas) respeto al informe sobre la ley de plazos en el aborto y no como cristiano o como católico.

Creo que los lectores recordarán que Balduino, rey de Bélgica, tuvo un problema personal cuando tuvo que sancionar la ley del aborto y para salvar su conciencia católica se buscó la piraeta jurídica de abdicar durante el plazo de día y medio de manera que no se sintiese obligado a sancionar una acción contraria a sus valores religiosos católicos. Asimismo el duque Enrique de Luxemburgo se sintió contrario a firmar la ley de eutanasia en diciembre de 2008 en razón de su conciencia católica y se tuvo que buscar el cambio

de la constitución de manera que el duque en vez de ‘promulgar y sancionar’ las leyes solamente las ‘promulgase’.

La iglesia española y ciertos sectores conservadores debieran atender y escuchar los modos y comportamiento que se han dado en Luxemburgo, país católico que ha aprobado en diciembre de 2008 la ley que despenaliza la eutanasia. La votación fue difícil: 30 votos a favor frente a 26 en contra. Pero es más, el primer ministro Jean Claude Juncker democristiano y el Gran duque Enrique tuvieron problemas de conciencia respecto a la aprobación de la eutanasia. Juncker fue claro y honesto como ciudadano al decir, a pesar de sus problemas morales como cristiano, “creo que si la Cámara de Diputados ha votado una ley, la ley tiene que entrar en vigor”. Es decir, el político católico que se sienta molesto por tener que votar desde una perspectiva ética a favor del común de los ciudadanos ha de retirarse de toda votación o mejor seguir el comportamiento de Juncker.

## En el espacio público no cabe ni la dependencia de dios ni de las doctrinas religiosas pues, al ser en nuestro tiempo un espacio plural, necesariamente ha de ser neutro

No tengo por qué criticar tales comportamientos ya que pueden ser razonables desde el planteamiento que se hagan tales personas en el contexto de sus decisiones. Pero yendo más allá del análisis del comportamiento individual, diré que el problema sentido por estos dos hombres públicos no pasa de ser, en mi opinión, un pseudoproblema en buena parte porque el planteamiento se realiza sin una claridad suficiente de los espacios en que toda persona se mueve en su vida pública, privada e íntima. Ya el diplomático y jurista holandés Hugo Grocio (1583-1645) recomendaba a los soberanos de su tiempo que su gobierno debía ser “como si dios no existiese”, consejo que era en tales fechas la proclamación de un espacio público libre de toda intromisión eclesíástica tanto teórica y doctrinal como en la praxis de gobernanza.

### La delimitación de espacios

Volviendo al aquí y ahora, estimo que el cristiano ha de evitar la confusión de espacios. El cristiano ha de saber reconocer el espacio de su comunidad religiosa, al que pertenece por la fe y el seguimiento de una doctrina particular, y saber diferenciarlo del espacio de la convivencia política. En el ámbito de la comunidad religiosa, marcado por la creencia cristiana, es donde

todos sus miembros pueden escuchar la palabra de Dios, se pueden tener celebraciones de ritos y actos de oración y exigir que los comportamientos se acomoden a las normas de la doctrina; pero este ámbito solo es vivible y asumible por los miembros de la comunidad. De puertas afuera está el gran espacio público, marcado por el hecho del pluralismo y, por tanto, por la libertad de conciencia y la autonomía de comportamientos. Es un espacio donde no existe la dependencia de dios y la heteronomía religiosa y donde solo tiene vigencia la soberanía del pueblo plural. Cuando en este espacio público se aborda y se delibera sobre el proceso de morir y la muerte se hace en un contexto plural y por ello la categoría ‘muerte’ es una muerte laica que no significa que sea solo independiente de lo religioso sino independiente de toda mentalidad metafísica. Es una muerte en pluralidad que necesariamente ha de recoger el sentir general y común de la muerte sin ningún interés por imponer un concepto fijado por un sector o por un pensamiento o ideología. Por ello a los políticos seguidistas de lo católico o del bonismo tradicional hay que recordarles la conclusión de Gafo: “creo que no es fácil a nivel ético el negar a una persona no creyente su derecho a no disponer de su propia vida”.

A veces hay políticos estratégicamente católicos cuya simple contestación es: “yo voto en conciencia”. Pero tal pseudo-político católico ha de advertir que no vive en un régimen de cristiandad o en una dictadura de la religión y el choque con el hecho del pluralismo de la sociedad obliga al político a tener dos vivencias de conciencia diferentes. Por una parte está su conciencia, su compromiso y responsabilidad de acuerdo a sus creencias y criterios, válidos para su propia vida personal. Pero cuando, por ejemplo, su tarea y compromiso es regular la vida de todos los ciudadanos su conciencia y su voto en conciencia tiene que velar y respetar a los demás y por ello respetar la libertad de conciencia y de pensamiento de los que conforman la soberanía popular.

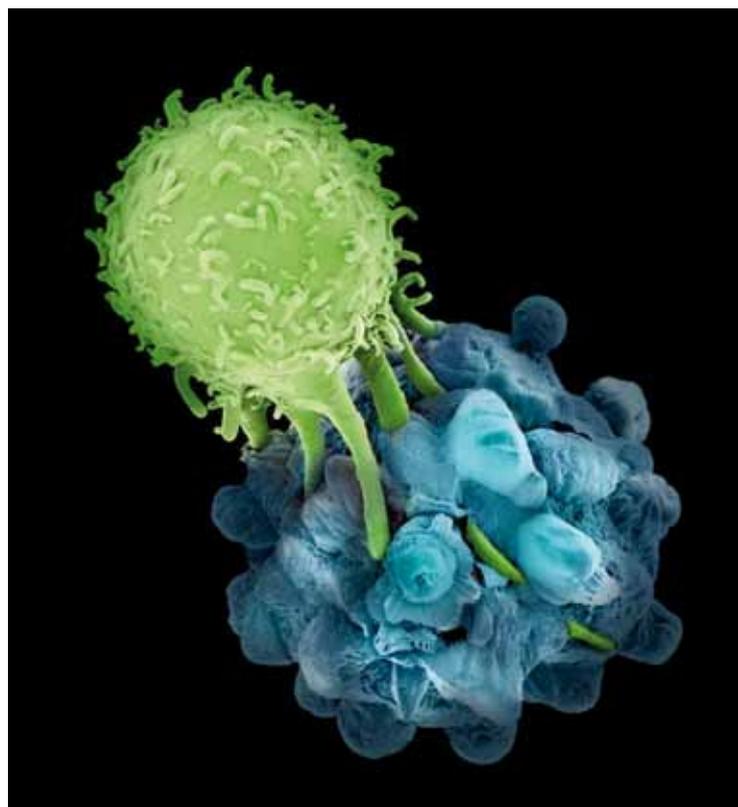
Con frecuencia los obispos reclaman la libertad religiosa como derecho a ejercer la propia religión, pero se olvidan de la libertad de los otros que reclaman no ser molestados en el ejercicio de ninguna religión y no ser importunado en la libertad de no creer o de abrazar posturas que niegan los valores religiosos. En definitivas cuentas que los obispos y con ellos muchos católicos parecen desconocer que a la reconocida libertad religiosa subyace una más amplia y exigente libertad: la de pensamiento y de conciencia. No pocas veces ha habido que oír palabras de algún obispo que se oponía públicamente a la decisión de la soberanía popular y a predicar la desobediencia a la tal ley. Con estos maestros y guías no es de extrañar que haya políticos que no tengan empacho en que la política es el campo abonado para su apostolado y que prefieran ser antes feligreses católicos que honestos ciudadanos, honestos consigo y honestos para con los demás.



# Cáncer: ¿De qué estamos hablando?

Fernando Marín Olalla  
Médico, Presidente de DMD Madrid

El cáncer no es una enfermedad, sino un término que significa crecimiento incontrolado de células anormales. Hay más de 200 tipos de cáncer, el 80% son carcinomas (células epiteliales que tapizan órganos) como los de pulmón, colon y mama (los tres más frecuentes).



En España cada año se diagnostican 220 mil casos (con una supervivencia media a los cinco años del 50%), y fallecen algo más de cien mil personas. Actualmente viven un millón y medio de personas que padece o ha padecido la enfermedad (de ellas medio millón en los últimos cinco años).

En sentido estricto cada paciente tiene una enfermedad diferente, cuya evolución dependerá de la localización del tumor, sus características moleculares y celulares, su extensión, la edad del enfermo y su estado general. Si el tumor se ha extendido a otra parte del cuerpo (metástasis) o su localización lo hace intratable, su supervivencia a los cinco años es mucho menor (páncreas: 5%, hígado: 10%, pulmón: 12%).

El factor pronóstico más importante es el **estado funcional** (cómo se encuentra el enfermo). Un índice de Karnofsky menor de 50 indica riesgo elevado de fallecimiento en seis meses, **en la mayoría de los casos independientemente de los tratamientos que se utilicen**. Otros factores importantes son la estimación clínica (juicio de los profesionales), empeoramiento cognitivo, falta de apetito (anorexia), dificultad respiratoria (disnea), sequedad de piel y mucosas (xerostomía), y dificultad para tragar (disfagia).

Toda enfermedad avanzada e incurable es una amenaza para la vida, pero también una oportunidad para afrontar lo que queda y vivir el final conscientemente, como cada uno pueda y quiera. Demasiadas veces los

pacientes y sus familias, deslumbrados por la tecnología médica, por los titulares de los telediarios o por esa especie de pseudoreligión del pensamiento positivo, no ven lo que está pasando, que se mueren, instalándose en la mentira, perdiendo un tiempo que no tienen, malgastando sus energías en una fantasía de curación, en lugar de dedicarse a exprimir al máximo la vida que queda, aliviar el sufrimiento y prepararse para morir en paz. Negar lo evidente, no sólo es inútil, sino que empeora las cosas, condenando al enfermo a morir en soledad.

## Comunicar las malas noticias poco a poco en un proceso gradual ayuda a afrontar la situación y tomar las decisiones

Escala de valoración funcional de Karnofsky:	
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día
40	Invalído, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Invalído grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

### El diagnóstico y opciones del enfermo

El estudio diagnóstico de un tumor consiste en saber de qué tipo se trata y cuál es su extensión para determinar su gravedad. En los últimos años se está viendo que muchos de los tumores de próstata, cuello de útero, tiroides, mama, colon y de melanomas “que

se curan” son un hallazgo histológico, células tumorales que se observan en el microscopio, que nunca se habrían convertido en un cáncer biológico (de crecimiento incontrolado hasta provocar la muerte). Sin embargo, se tiende a tratar agresivamente todos los tumores, con la paradoja de que sus consecuencias son más dañinas que el propio tumor (histológico). En estos casos, sería mejor hacer un seguimiento de su evolución que tratarlos como si fueran mortales, pero cuando el miedo es libre no atiende a razones.

Cuando por su localización, su tamaño, su tipo celular, su diseminación a otros órganos, etc., el diagnóstico confirma que –desgraciadamente– se trata de un cáncer avanzado, cada persona debería reflexionar sobre sus opciones y tomar sus decisiones sobre los tratamientos y los cuidados que desea recibir, firmando su testamento vital. El derecho a la información, a elegir entre las opciones clínicas y a rechazar un tratamiento, regulados por ley, sustituyen el modelo paternalista (el médico decide) por una relación clínica horizontal (el médico informa y ayuda en la toma de decisiones), basada en el diálogo y el respeto a la voluntad del paciente.

Informar al paciente es un imperativo legal y un reto profesional. **Dar las malas noticias**, poco a poco, en un proceso de comunicación honesto que facilite el afrontamiento y la toma de decisiones. En las situaciones amenazantes para la vida, es humano aferrarse a la mínima esperanza, pero eso no justifica el engaño sobre las posibilidades reales de que el tratamiento pare la enfermedad. No se trata de impedir que “se agarren a un clavo ardiendo”, sino de que sean conscientes de que lo es (una mínima probabilidad), para que no se abrasen cuando la enfermedad progrese causando en unos meses su fallecimiento.

¿Usted qué preferiría: unos meses de vida aceptable o el doble de vida regular o mala? Estos son los términos de la decisión. Si no me voy a curar, ¿me someto a tratamientos de quimioterapia, radioterapia o cirugía, que deterioran mi calidad de vida a cambio de un hipotético aplazamiento de la muerte? La decisión no es fácil. Para complicarlo más, hay enfermos de cáncer (parece ser que menos del 1%) que sobreviven



mucho más que la media. Algunos de los que recurren a terapias complementarias afirman que estos enfoques, como la 'nueva medicina', les ha salvado la vida. La verdad es que esta evolución 'milagrosa' existe, pero muy raramente. Prometer la curación utilizando estos casos anecdóticos, aprovechándose de la vulnerabilidad ajena, es una estafa que mantiene un formidable negocio. Con potingues, dietas o 'chamanes' y sin ellos, hay enfermos de cáncer que no mueren. Es inexplicable. Si dispone de tiempo y dinero para un tratamiento complementario que le resulta satisfactorio, hágalo, pero no se deje engañar.

### Pronóstico y calidad de vida

El pronóstico de una enfermedad se basa en cómo le ha ido a otros enfermos, cifras estadísticas que indican el futuro más probable, pero que no eliminan la incertidumbre para un caso en particular. **¿Cuánto tiempo me queda?** es hasta cierto punto una pregunta retórica (sin respuesta), porque nadie lo sabe con certeza. Que la mayoría de las personas en circunstancias similares hayan fallecido en X meses es una información delicada, inquietante para algunos o impersonal para otros, pero útil para planificar los cuidados y la propia vida. Pero la pregunta fundamental no es esa, sino **¿cómo será el tiempo que me queda?**

Qué va a pasar, cómo afectará a su vida, qué opciones tiene y cómo se adaptará a los cambios, esto es lo que realmente le importa al enfermo. Por eso es incomprensible que haya profesionales reacios a hablar del pronóstico. En lugar de abordar lo que preocupa al enfermo sostienen un discurso 'de sesión clíni-

ca' sobre el estudio diagnóstico de la extensión, las biopsias, el tipo celular, los tratamientos disponibles de quimioterapia, radioterapia o cirugía, los ensayos clínicos, etc., etc., etc... Mucha información que sin embargo no responde a la pregunta clave: **¿doctor, qué va a ser de mí?**

Este sería un ejemplo de un diálogo de besugos entre un médico y el paciente:

Paciente: **"¿Es grave?"**

Médico: "Usted no se preocupe, la medicina ha avanzado mucho, disponemos de muchos tratamientos y haremos todo lo posible. Nosotros nos encargamos...".

P: "No ha contestado a mi pregunta. **¿Qué va a ocurrir? ¿Qué opciones tengo?**"

M: "Bueno, ya le digo que usted no tiene que preocuparse, confíe en nosotros. Como especialistas sabemos lo que es mejor para su enfermedad. Lo importante es empezar cuanto antes y no tirar la toalla, tiene que tener una actitud positiva para luchar".

P: "Muchas gracias, confío en que harán lo mejor, pero quisiera saber **¿cuál es el plan?**"

Es entonces cuando el médico explica su sesión clínica sobre la enfermedad, los tratamientos, etc. Si el paciente insiste, la respuesta de "ya veremos, usted no se preocupe, está en buenas manos..." no es admisible. Efectivamente el médico no sabe qué ocurrirá con ese paciente en concreto, pero sí qué probabilidad existe de que el tratamiento funcione. Los médicos no son chamanes, los tratamientos no se improvisan, su composición, dosis, duración, efectos secundarios y efectividad están protocolizados. Todo lo que se pide es honestidad y delicadeza... O sea, profesionalidad, que le informe de lo que desea saber (de forma que lo entienda) y que respete la autonomía del paciente.

P: **"¿Cómo será mi calidad de vida? ¿Y si abandono a mitad de tratamiento o no me trato? ¿Puedo contar con usted si los síntomas van en aumento? ¿A dónde puedo recurrir? ¿Cómo se manifiesta la enfermedad en las etapas finales? ¿Tengo acceso a cuidados paliativos? ¿Respetará mi testamento vital? Si la enfermedad evoluciona, ¿usted me garantiza una muerte digna? Llegado el caso, ¿puedo morir en casa sin sufrir?"**

### Morir de cáncer

Un enfermo oncológico que se pasa la mayor parte del día encamado probablemente fallecerá en las próximas semanas, sobre todo si presenta otros síntomas como pérdida de peso, deterioro cognitivo, falta

## Con cierta calidad de vida todos deseamos vivir, pero, cuando la vida está tan deteriorada que es un sufrimiento que no cesa, permitir la muerte es una liberación

de apetito (anorexia), dificultad respiratoria (disnea), sequedad de piel y mucosas (xerostomía) y dificultad para tragar (disfagia).

El proceso terminal de cáncer es el paradigma del deterioro progresivo, un periodo en el que el enfermo de una forma inexorable va empeorando cada semana o cada día, aumentando la postración, con una experiencia de sufrimiento que puede llegar a ser insoponible. Evitar este sufrimiento al final de la vida es una demanda universal. Por eso, cuando se le pregunta a la gente si preferiría una muerte súbita (infarto agudo de miocardio) o una muerte anunciada tras un proceso de enfermedad, la mayoría elige desaparecer, dejar de existir, de manera rápida e inconsciente (por un infarto de miocardio, por ejemplo). Pero no podemos elegir, el destino le reserva a cada cual su propia enfermedad y su propia muerte, lo cual no significa que en muchos casos no podamos modificar la evolución de la enfermedad, la experiencia de sufrimiento y la calidad de la muerte. La única ventaja de un proce-

so terminal es que avisa de que el final está cerca, permitiendo afrontar la muerte, despedirse y tomar las medidas necesarias para aliviar el sufrimiento propio del proceso de morir. Sin embargo, a pesar de que la Parca comunica a los vivos que anda cerca a través de los síntomas de deterioro grave, muchas veces el enfermo y su familia prefieren mirar para otro lado, desperdiciando la oportunidad de vivir su propia muerte.

La medicina tecnológica dificulta darse cuenta de que es tiempo de morir. Siempre hay algo para alargar la vida un poco más, otra línea de quimioterapia, un tratamiento 'experimental' (que no lo es). Con unas condiciones mínimas de calidad todos deseáramos vivir un poco más. Pero a veces, cuando la vida está tan deteriorada que se convierte en un sufrimiento que no cesa, permitir la muerte es una liberación. Es entonces cuando el enfermo desea sumirse en un sueño profundo, en una sedación paliativa –a la que tiene derecho–, que le permita morir en paz y con dignidad.

DADO QUE NI EN USTED  
NI EN SUS RADIOGRAFÍAS  
SE APRECIAN CAMBIOS  
DE IMPORTANCIA YO DIRÍA  
QUE CONTINUÁRAMOS  
EL TRATAMIENTO CON  
LA MISMA MEDICACIÓN



# ¿Sería injurioso si alguien dijera que este juez es un prevaricador?

Juan M. García Amado  
Catedrático de Filosofía del Derecho

Hubo médicos acusados de homicidio o asesinato pues, se decía, mediante sedaciones irregulares practicaban eutanasias en enfermos terminales, sin el consentimiento de los enfermos ni de sus familiares. Hubo un proceso penal por eso, pero fueron completamente absueltos de tales imputaciones\*. Luego fueron esos médicos los que iniciaron procesos penales y civiles contra quienes habían propagado tales noticias. Pues bien, en algunos programas informativos y de opinión de la cadena COPE le dijeron de todo a aquel médico (Dr. Eulogio, en la sentencia) y lo llamaron como les dio la gana\*. Puesto que los hechos son los hechos, estas que ahora copio son las expresiones proferidas por los periodistas (Ernesto y Josefa, nombres que se les da en la sentencia) tal como las recoge la propia sentencia que vamos a ver:

*(...) estamos hablando de casi trescientos casos de muertes,... que les atizaban este beatico laico para mandarlos al otro barrio sin conocimiento ni permiso de su familia”, (...)* *“... enviaba a algunos enfermos al box de sedación sin consultar a la familia”, “... llega un señor para que le den oxígeno y lo manda para el otro barrio” –12 abril del mismo año– (...)* *“... los médicos mandaban a la UCI o la Unidad de Cuidados Paliativos y el tío [Doctor Eulogio] rompía la orden y los despeñaba en el box”, “... esto es homicidio, sin tu permiso no es eutanasia, es matarle, es un crimen” –13 abril–; “... si estamos discutiendo si va a ser casos de homicidio, de asesinato...” –19 abril–; “... que podrían haber seguido sedando, es decir, mandando al otro barrio a personas que no tenían por que irse al otro barrio”, –27 mayo–; (...)* *“... había diez veces más muertes que en otros sitios y esas cosas se saben porque en los tanatorios se comenta” –29 mayo–; y Josefa, “...no se utilizaba con el fin de paliar el sufrimiento, sino directamente para provocar la muerte del paciente”, (...)* *“... lo que se hace es matar gente sin su permiso”, (...)* *“... al menos cuatro personas han sido directamente asesinadas en el Hospital Severo Ochoa de Leganés por la vía de la sedación irregular”, “... y precipitó la muerte de los pacientes y, ojo, en otros sesenta y nueve casos la sedación fue inadecuada*

Vamos a echar un vistazo a la **sentencia de 14 de enero de 2013 del Juzgado de lo Penal nº 11 de Madrid**. Se dirime una acusación de injurias contra unos periodistas de la COPE que se ensañaron bien a gusto con aquel coordinador de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, Madrid. ¿Se acuerdan?



F. Jiménez Losantos

Cristina López Schlichting

*o no indicada” –26 mayo–, “... se ha comprobado que a la gente pues se la mató”, (...)* *“yo creo que todavía la opinión pública distingue entre lo que es morir bien, el morir como uno desea, sin dolores, etc., y lo que es que otro te atirole y además te quite de en medio de una manera infame”, “... y tampoco se lo puedes dar a quien por darle un sedante en lugar de otro le provocas la muerte, porque eso se llama asesinato”, “estamos hablando de setenta y tres asesinatos” –26 mayo–”.*

Repito, por razón de esas expresiones, el médico aludido plantea una querrela por injurias y calumnias, y sobre eso resuelve esta sentencia. Ahora recordemos qué dicen las normas que tipifican esos delitos. Según el art. 205 del Código Penal, “Es calumnia la imputación de un delito hecha con conocimiento de su falsedad o temerario desprecio hacia la verdad”. A tenor del art. 208 del mismo Código, “Es injuria la acción o expresión que lesionan la dignidad de otra persona, menoscabando su fama o atentando contra su propia estimación.

\* Véase “En España se muere mejor gracias a Montes pese a la COPE”, Revista DMD, nº 62, p. 49s.

Solamente serán constitutivas de delito las injurias que, por su naturaleza, efectos y circunstancias, sean tenidas en el concepto público por graves. Las injurias que consistan en la imputación de hechos no se considerarán graves, salvo cuando se hayan llevado a cabo con conocimiento de su falsedad o temerario desprecio hacia la verdad". Si la injuria es de carácter leve, se castigará como falta, según el art. 620 del Código Penal.

Pues bien, para nuestro juez no hay delito ni falta en las expresiones periodísticas hace un momento reproducidas. Resultará interesante revisar la sentencia porque en ella veremos un variado repertorio de las falacias y argucias argumentativas que de vez en cuando exhiben con alegría algunos jueces.

### Brillantes razonamientos

Lo primero que observamos es el **uso especioso de un principio fundamental**, en este caso el principio *pro reo*. Miren qué gloria de frases y qué joya de razonamiento. Después de exponer las alegaciones de los acusados y de los testigos y de relatar que se examinaron las pruebas documentales, declara el juez que "Así las cosas, entiende el Tribunal, (sic) que es de aplicación al caso y respecto de los acusados Ernesto y Josefa el principio *pro reo*, debiéndose dictar sentencia absolutoria". ¿Por qué? Porque el señor juez tiene dudas de si quedaron probados o no los elementos de la injuria, y el principio *pro reo* dice que en caso de duda sobre la prueba el juez debe absolver. Mano de santo: para absolver no hace falta más que eso, decir que se duda, y ni otro argumento necesitaremos. O de cómo el principio *pro reo* exime de argumentar. O los jueces argumentan de modo razonable y convincente sus dudas, haciendo ver que cualquier en su lugar podría tener las mismas, o lo del *pro reo* es un coladero. ¿Sobre qué duda nuestro juez? No queda nada claro, es dudoso el objeto de su dudar, pero me parece que insinúa que no es evidente que concurra el elemento subjetivo del delito, el *animus iniuriandi*, en quienes profirieron aquellas lindezas y llamaron al Dr. Eulogio cosas tales como criminal, asesino, homicida infame y cosas así. Tal vez fue sin querer o pensando que eran pipos o expresiones neutras o hasta cariñosas.

En segundo lugar veremos el que podemos denominar argumento del **falso precedente**. No es tan inusual, pero aquí sale con particular descaro. Primero nos dice la sentencia que, en todo caso y aunque concurrieran en los hechos el elemento objetivo y subjetivo del delito de injurias, habría que ver si las expresiones estaban amparadas por el derecho fundamental de libertad de información o el de libertad de expresión, en cuyo caso no habría antijuridicidad ni, por tanto, delito. Es hábil la maniobra, ya que antes hemos quedado en que hay dudas probatorias sobre si la intención era injuriosa o no, pero ahora vamos a establecer que, aunque la intención fuera mala y tuviéramos el *animus iniuriandi*, puede de todos modos no haber delito: nos hallamos

ante un conflicto de derechos fundamentales, entre los citados y el derecho al honor, y "la dimensión constitucional del conflicto hace insuficiente el criterio subjetivo de '*animus iniuriandi*' tradicionalmente utilizado por la jurisprudencia penal para el enjuiciamiento de este tipo de delitos que ahora no basta por sí solo para fundar una condena penal por un delito de injurias". Así que, si la libertad de expresión o de información amparan, no hay delito de injurias, como es obvio.

## El juez declara que el principio *pro reo* en aplicación al caso lleva a dictar sentencia absolutoria de los acusados

¿Amparan? Se nos recuerda la doctrina del Tribunal Constitucional sobre el particular y cómo en ella se da "valor preponderante" a las libertades del artículo 20 CE. ¿Por qué razón o en qué casos? Según el TC, en palabras que esta sentencia acoge, hay tal prevalencia de la libertad de expresarse e informar "cuando las libertades de expresión e información operan como instrumentos de los derechos de participación política", cuando está en juego "la formación de una opinión pública libre". En esas ocasiones "quedan amparadas por las libertades de expresión e información no sólo críticas inofensivas o indiferentes, sino otras que puedan molestar, inquietar o disgustar". Y pregunto yo dos cosas a este propósito: si yo aquí dijera (que no digo, es un suponer) que este juez está prevaricando, ¿eso sería injuria o calumnia o nada más que una crítica no indiferente y que disgusta, pero que no es delito y queda acogida bajo mi libertad de expresión, dado que este asunto es relevante para la formación de una opinión pública libre? Porque si relevante informativa y socialmente era el asunto del hospital, relevante en los mismos términos ha de ser una sentencia sobre el mismo, y si llamar asesino infame al Dr. Eulogio no es injuriarlo, sino expresarse e informar legítimamente, tildar de prevaricador al autor de esta sentencia sería lo mismo. Al menos mientras a nuestro sistema legal no se incorpore con pleno valor la ley del embudo.

Se nos cuenta en la sentencia que "En el presente caso, y a la vista de la doctrina constitucional y jurisprudencial citadas, entiende el Tribunal que las expresiones proferidas por los acusados Ernesto y Josefa (...) lo habían sido en el ejercicio de la libertad de expresión e información, encuadrándose dentro de un derecho a la crítica ejercida en su condición de periodistas, siendo algunas de aquellas expresiones no muy afortunadas, es cierto, pero dentro de los límites propios de la liber-

tad de expresión y que, conforme a la doctrina constitucional y jurisprudencia citadas, no tienen encaje en el delito de injurias por el que vienen siendo acusados. Es evidente que con tales expresiones los acusados están emitiendo su opinión sobre la conducta de los querellantes en relación con un asunto de trascendencia o relevancia social y mediática, ya que estaba en todos los medios de comunicación de la época, fuesen escritos –prensa y revistas–, orales –radios– y audiovisuales –televisiones–, incluso en y entre los políticos, siendo éstos, precisamente, quienes hicieron ‘saltar’ la noticia (...) por lo que debe afirmarse que las conductas de los coacusados, Ernesto y Josefa, carecen de antijuridicidad material al estar amparada por la libertad de expresión e información, reconocida en el artículo 20 de la Constitución. Y faltando la indicada antijuridicidad, la conducta de los acusados no constituye delito de injurias y tampoco, a juicio del Tribunal, falta de injurias”.

### Lecciones del Tribunal Constitucional

Antes que nada vamos con la mentada jurisprudencia constitucional. Porque es verdad que el TC viene manteniendo sin parar, que cuando un tema es relevante para la opinión pública, se acorta la protección del derecho al honor del negativamente afectado por las expresiones o informaciones y, con ello, el ámbito de los delitos contra el honor, pero lo que hemos de mirar es si un caso como este sería de aquellos a los que el TC aplica tal doctrina. Y mucho me temo que no. Basta ver de qué caso trata la sentencia aquí usada como referencia, la STC 39/2005. En dicha sentencia del TC el recurrente en amparo había sido condenado por una falta de injurias y alega que se vulnera con dicha condena su libertad de expresión.

Recuerda ahí el TC, en efecto, que “no cabe duda” de que *“cuando estas libertades operan como instrumento de los derechos de participación política debe reconocérseles, si cabe, una mayor amplitud que cuando actúan en otros contextos, ya que el bien jurídico fundamental por ellas tutelado, que es también aquí el de la formación de la opinión pública libre, adquiere un relieve muy particular en esta circunstancia, haciéndoles ‘especialmente resistente[s], inmune[s] a las restricciones que es claro que en otro contexto habrían de operar’”* (SSTC 136/1999, de 20 de julio, FJ 13; y 157/1996, de 15 de octubre, FJ 5). Todo ello sin perder de vista, no obstante, que el valor especial que la Constitución otorga a las libertades de expresión e información *“no puede configurarse como absoluto, puesto que, si viene reconocido como garantía de la opinión pública, solamente puede legitimar las intromisiones en otros derechos fundamentales que guarden congruencia con esa finalidad, es decir, que resulten relevantes para la formación de la opinión pública sobre asuntos de interés general, careciendo de tal efecto legitimador cuando las libertades de expresión e información se ejerciten de manera desmesurada y exorbitante del fin en atención al cual la Constitución*

*les concede su protección preferente”* (STC 171/1990, de 12 de noviembre, FJ 6). Y agrega de inmediato que la libertad de expresión queda reforzada cuando es un cargo público el que se expresa y lo hace en ejercicio de su cometido.

Así que ya tenemos dos matices importantes: en el caso por el TC decidido en esa sentencia se trata de expresiones vertidas por un cargo público (un concejal) en el desempeño de tal cargo y, además, no está en juego la libertad de información, sino la de expresión. En cambio, en la sentencia del juez madrileño que estamos viendo se tratará el caso como de libertad de información y, además, son periodistas los querellados, no políticos en ejercicio. ¿Qué expresiones había utilizado ese concejal en amparo recurrente y que en las instancias judiciales había sido condenado como autor de una falta de injurias? Pues a un señor, director de una residencia de ancianos, lo había llamado “personajillo”, “cacique” y “lameculos” y tales expresiones habían sido vertidas en un pleno municipal durante un debate sobre la firma de un convenio por el ayuntamiento. Aquella condena por injurias abundaba en lo gratuito e innecesario de tales expresiones como medio para ejercer la crítica, pues suponían un innecesario vejamen del así motejado.

### ¿Qué dañará más su dignidad, que le llamen ‘cacique y lameculos’ o ‘asesino infame’?

Ahora permítame el paciente lector que le haga yo una pregunta: ¿qué prefiere usted que le llamen o qué le parece que dañará más su dignidad y su honor, lameculos o asesino infame? Y otra cuestión: ¿dónde nos parece que está más en juego un elemento relevante para la opinión pública libre y para la participación, al debatir en un pleno municipal sobre un convenio que ha de firmar el ayuntamiento y sobre la actitud de algunas personas relacionadas o al opinar unos periodistas sobre la gestión de un servicio hospitalario? Como máximo, concedo que igual, pero no me digan que más en el caso del hospital. Pero la sorpresa crece cuando vemos qué resolvió el TC sobre el caso del concejal faltón: no le otorgó el amparo y dijo que bien condenado estaba, pues era injurioso llamar al otro aquello que lo llamó. Así que, supongo, habría considerado el TC que más injurioso sería decirle ‘infame asesino’. Y, sin embargo, nuestro juez trae esta sentencia del TC como argumento a favor de su absolución de los opinadores de la COPE.

Miren cómo argumenta el TC sobre aquel caso. Primero, nos recuerda que hay que ver si concurren o no expresiones vejatorias; si las hay, cabe el delito

y no resguardan de él los derechos del art. 20 CE. *“Resulta claro –escribe– que los calificativos empleados constituyen juicios de valor y, por esto mismo, se inscriben en la libertad de expresión (STC 232/2002, de 9 de diciembre, FJ 3) del concejal de Fuente de Cantos. Ubicándose los hechos en el eventual ejercicio de la libertad de expresión, al limitarse a la emisión de un juicio de valor sobre la conducta de otro, nuestro análisis deberá escrutar la concurrencia en la conducta sancionada de los requisitos exigidos por los arts. 20.1 a) CE para que el acto comunicativo merezca la protección constitucional, comprobando que las opiniones emitidas no contienen expresiones vejatorias”.*

¿Es vejatorio etiquetar a alguien como cacique y lameculos? ¿Y como homicida doloso y asesino infame? Sobre lo primero, el TC lo ve claro: *“Para llevar a cabo ese análisis hemos de tener en cuenta, en primer término, que las expresiones controvertidas surgen en el curso de un acto público (un Pleno municipal), que versa sobre asuntos de interés público, máxime en el ámbito local de un municipio de cinco mil habitantes (una discusión sobre el modelo de gestión administrativa de la residencia de ancianos local), y que atañe a personas con relevancia pública (uno de ellos, el recurrente era concejal municipal, y el otro, el denunciante, era director de la residencia de ancianos y representante sindical de los trabajadores). Ello amplía los límites de la crítica permisible, tanto por la pauta que representa el modo normal en que tales polémicas discurren cuanto por el interés público subyacente, amén de que el denunciante, en su calidad de representante sindical, había, en cierto modo, tomado parte en el debate exponiendo, por escrito, la posición de los trabajadores a los que representaba”.*

### ¿Lameculos o infame asesino?

Eso por el lado de la amplia extensión que puede tener la libertad de expresión cuando se usa por políticos y cargos públicos en temas de relevancia pública evidente. Pero hay un pero, e importante. Sigue el Tribunal Constitucional: *“Ahora bien, “ello no significa en modo alguno que, en atención a su carácter público, dichas personas queden privadas de ser titulares del derecho al honor que el art. 18.1 CE garantiza (SSTC 190/1992, FJ 5; y 105/1990, FJ 8)” [STC 336/1993, de 15 de noviembre, FJ 5 a)]. También en este ámbito es preciso respetar la reputación ajena (art. 10.2 CEDH, SSTEDH caso Lingens, de 8 de julio de 1986, §§ 41, 43 y 45, y caso Bladet Tromso y Stensaas, de 20 de mayo de 1999, §§ 66, 72 y 73) y el honor, porque estos derechos ‘constituyen un límite del derecho a expresarse libremente y de la libertad de informar’ ” (...) En efecto, desde la STC 104/1986, de 17 de julio, hemos establecido que, si bien el derecho a expresar libremente opiniones, ideas y pensamientos [art. 20.1 a) CE] dispone de un campo de acción que viene sólo delimitado por la ausencia de expresiones indudablemente injuriosas sin relación con las ideas u opiniones que se expongan*

*y que resulten innecesarias para su exposición (SSTC 105/1990, de 6 de junio, FJ 4, y 112/2000, de 5 de mayo, FJ 6), no es menos cierto que también hemos mantenido inequívocamente que la Constitución no reconoce en modo alguno (ni en ese ni en ningún otro precepto) un pretendido derecho al insulto. La Constitución no veda, en cualesquiera circunstancias, el uso de expresiones hirientes, molestas o desabridas, pero de la protección constitucional que otorga el art. 20.1 a) CE están excluidas las expresiones absolutamente vejatorias; es decir, aquéllas que, dadas las concretas circunstancias del caso, y al margen de su veracidad o inveracidad, sean ofensivas u oprobiosas y resulten impertinentes para expresar las opiniones o informaciones de que se trate”.*

Así que, en resumen, amplitud de la libertad de expresión en ese caso, pero sin que cubra el insulto y las expresiones innecesariamente vejatorias. Por ejemplo, se podrá informar de que el director de un hospital es acusado de eutanasias ilegales o de homicidios o explicar que muchos lo critican acerbamente, pero no llamarlo, por ejemplo, cacique o personajillo o lameculos. ¿Y asesino infame? Hombre, digo yo que tampoco, por esa regla de tres; y con más razón. Porque miren lo que concluye el TC sobre la conducta del que llamó al otro lameculos y cacique: *“Las manifestaciones realizadas en el Pleno municipal por el ahora demandante de amparo constituyen, indudablemente, un ataque a la reputación del entonces director de la residencia de ancianos, y no tenían otro objeto que atacar a éste, en cuanto nada tenían que ver con el asunto que en el Pleno se estaba debatiendo, que era la toma de decisión sobre la encomienda o no a la Junta de Extremadura de la gestión de la residencia de ancianos, y no la evaluación del desempeño que su director venía realizando. Tampoco se expusieron, como alega el Ministerio Fiscal, como conclusiones críticas de un comportamiento previamente expuesto. Fueron simples frases despectivas desconectadas de cualquier razonamiento que las explicase o justificase. El empleado municipal, además, no estaba participando directa y personalmente en el debate en cuanto, como es obvio, no formaba parte del Pleno. Por todas estas razones, es claro que los epítetos empleados constituyeron un ejercicio desmesurado y exorbitante de la libertad de expresión (vid. STC 11/2000, de 17 de enero, FJ 7), procediendo, en definitiva, desestimar la demanda de amparo”.*

¿Cómo es posible, pues, que el señor juez cite, para su caso y como justificación de la absolucón que dicta él, esta sentencia del TC que llevaría, exactamente, a la justificación plena del fallo opuesto, de la condena a los que insultaron y vejaron con saña al Dr. Eulogio? Pues no sé por qué lo hará, si por inocente despiste, por ignorancia no culpable, por error vencible o con mala fe de libro, pero, como quiera que sea, estamos ante un magnífico ejemplo de cita torticera de un precedente judicial con autoridad.

## El truco más hábil ha estado en colocar el caso en la libertad de información y no en la libertad de expresión

Recoge la sentencia otros muchos titulares sobre el caso, incluso críticos, de otros medios informativos, de esos mismos días. Excelente, pero ¿qué comprobamos ahí? Que hay información, crítica, incluso severa, pero ninguna expresión del tipo “asesino infame” o “autor de sesenta asesinatos”, etc. Se da cuenta de cuáles son las acusaciones que contra el Dr. Eulogio se están vertiendo y se habla de posibles sedaciones irregulares y de dudosas actuaciones. Pero ni un insulto se detecta en la larga lista de titulares e informaciones. Con lo que la comparación no vale, ya que el interés informativo no está en duda, solamente se debate sobre si la libertad de informar sobre un tema que a los medios informativos les parece bien interesante da derecho a llamar a alguien asesino; y más, visto desde ahora, una vez que ha resultado esa persona absuelta de absolutamente todos los delitos que se le imputaban.

### No será mala fe, pero lo parece

Ya es literalmente el colmo cuando dice este juez que “llama poderosamente la atención al juzgador” que, habiendo aparecido la información en tantos medios, “solo hayan encontrado motivo para querrellarse las acusaciones por las manifestaciones similares hechas por los acusados casi un mes más tarde”. Pero es que ¡no eran similares las manifestaciones! No será mala fe, pero lo parece. No digo que haya mala voluntad, tal vez es que existen problemas de otro tipo en la Administración de Justicia en España.

El truco más hábil ha estado en colocar el caso en la libertad de información y no en la de expresión. Al ponerlo allí, el argumento es sobre la veracidad de lo informado y sobre la importancia que todos los medios le están dando a lo informado. Pero cuando lo que se dirime no es sobre qué se informó, sino qué expresiones se usaron, el tema hay que verlo en relación con la libertad de expresión. ¿Qué cambia? Pues lo siguiente: ya no importará meramente si lo que se desvela es legítimo objeto de la libertad para difundir información, lo cual aquí parece fuera de toda duda, y por eso no cabía querrela contra los otros medios que informaban de lo mismo, sino que cuenta muy destacadamente si el tipo de expresiones usadas eran necesarias o útiles para esa información o suponían un plus ocioso y traído con voluntad vejatoria. Sobre esto último podrá opinarse de una manera u otra, pero ahí no es argumento el de la relevancia de la información. Por tanto, es tramposo este modo de argumentar que en la sentencia encontramos: “Esto es y en definitiva –y así lo entiende

el Tribunal– que los coacusados, ante un hecho que nadie puede negar que fuera noticiable y veraz, se limitaron en sus programas a valorar esta información publicada en otros medios (escritos, ya examinados, pero también en medios televisivos y otras cadenas de radio), siquiera, a veces –y como ya ha dicho– con expresiones poco afortunadas, pero, en modo alguno y –debe reiterarse– constitutivas de la infracción penal por la que venían siendo acusados y a tal efecto, baste recordar la doctrina constitucional y jurisprudencial del TEDH, ya citada de que, dentro de las libertades de información y expresión quedan amparadas no solo las críticas inofensivas o indiferentes, sino también –y esto es lo importante a juicio del Tribunal en el presente caso– otras que puedan molestar, inquietar o disgustar”. O miren esto: “En conclusión, la información transmitida era, por consiguiente, noticiable, relevante y veraz en el momento en que se difundió y las expresiones utilizadas por los acusados Ernesto y Josefa, por otro lado, no puede considerarse, a juicio de este Tribunal, incluíbles entre las ‘expresiones absolutamente vejatorias, es decir, las que, en las concretas circunstancias del caso, y al margen de su veracidad o inveracidad, sean ofensivas u oprobiosas’ (vid. TC S 174/2006, de 5 de junio, FJ 4, con más referencias). No se trata, por tanto, de expresiones formalmente vejatorias que resulten gratuitas o innecesarias para la información que se pretende transmitir (vid., en tal sentido, TC S 198/2004, de 15 de noviembre, FJ 7). Y al tratarse de una información relevante públicamente y que no infringe el límite absoluto de la prohibición constitucional de insultos, la legitimidad del ejercicio de la libertad de información viene determinada por la diligencia mostrada por el/los periodista/s en la comprobación, mediante fuentes solventes, de la conducta atribuida al protagonista de la noticia”.

No y no, si alguien dice en una emisora de radio que uno que no ha sido condenado penalmente (y que luego resulta completamente absuelto) es un redomado delincuente sexual, por ejemplo, eso no puede ser información veraz, eso es una expresión insultante y, si es insulto y hay propósito de vejear, se trata de injurias. Porque, de no ser así, imagínense las barbaridades que podría yo ahora mismo escribir aquí sobre ese juez, y todo quedaría disculpado y faltaría la antijuridicidad, pues es interesantísimo disertar sobre un tema de tanta relevancia informativa y no pasa nada si yo al señor juez lo llamo prevaricador y si digo que si ustedes tienen un pleito penal procuren no acercarse a él. No lo digo, pero él, sin duda, me absolvería en un caso así. Segurísimo.



# El guerrero Er y los ángeles indecisos

Antonio Aramayona

Érase una vez un guerrero, Er, que, a punto de ser quemado un amanecer sobre una pira a los doce días de su muerte en una batalla, aún ofrecía a la vista de sus conciudadanos algo portentoso: no mostraba signo alguno de descomposición. Tanto era así, que de repente se levantó y se puso a contar a los ciudadanos presentes sus extrañas experiencias en el mundo del más allá.

Con este relato, conocido como 'el mito de Er' (de influencia órfica, gnóstica, pitagórica y zoroástrica), decide concluir el pensador Platón su importante Diálogo *La República*.

El alma de Er, una vez abandonado el cuerpo, había visto qué les ocurría a los demás muertos. Los justos se adentraban por una abertura celeste donde disfrutaban de los premios merecidos, mientras los injustos se iban hundiendo en un orificio terrestre, donde sufrían grandes y prolongados castigos. A su vez, por otro orificio terráqueo contiguo salían los injustos, una vez ya purgados sus delitos y errores, al igual que otros justos salían de otro orificio celeste, tras haber disfrutado largo y tendido de los bienes y premios celestiales.

Después, unos y otros, sobre una pradera y ante la mirada de la diosa Destino, iban contándose lo bien o lo mal que lo habían pasado, y quedaban a la espera de tener que escoger otra vida mortal para el futuro según los méritos y el rango alcanzados por cada uno en la vida anterior (la transmigración de las almas emerge con profusión a lo largo de

## ■ ■ Ulises está acostumbrado a vivir aventuras extraordinarias, pero precisamente desde esa experiencia, al escoger otra vida mortal, se decide por el hombre común y cotidiano y por eso elige no solo vivir bien, sino también morir igualmente bien

la obra platónica). El guerrero Er contempla que aquel espectáculo resultaba “lastimoso, ridículo y extraño, porque la mayor parte de las veces se hacía la elección según aquello a lo que se estaba habituado en la vida anterior”. Así, por múltiples y complejas razones, la gente congregada en la pradera va escogiendo vidas de hombres y animales, como, por ejemplo, cisne, ruiseñor, león, tirano, atleta, mujer laboriosa e incluso (el colmo del ridículo para Er) de mono.

Y súbitamente el guerrero Er ve al gran héroe legendario Odiseo (Ulises, en su versión latina), que también debe decidir en último lugar qué vida futura escoge. Ulises busca y busca entre las vidas esparcidas en la pradera hasta encontrar “la vida de un hombre común y corriente”, olvidada y desechada hasta el momento por todos los demás. Al verla, Ulises confiesa que habría elegido esa vida de hombre común y corriente aunque hubiese sido el primero de la lista en poder elegir y “la escogió con gozo”.

Platón pretende concluir de este mito, entre otras cosas, que una vida justa siempre lleva consigo su propia recompensa, aunque a veces las apariencias parezcan mostrar otra cosa distinta, y también que cada persona tiene la posibilidad de escoger libremente el tipo de vida que decide llevar, que esa elección no debe hacerse a tontas y a locas, y que llevar una vida justa es el único camino para llegar a ser “felices” y “amigos de nosotros mismos y de los dioses”.

Ulises está acostumbrado a vivir aventuras extraordinarias y ha alcanzado la fama y la gloria, pero precisamente desde esa experiencia, a la hora de escoger otra vida mortal, se decide por el hombre común y cotidiano. El honor, la fama y el éxito son para él hojarasca, pues lo que le importa es apurar esa vida mortal desde la esencia misma de la humanidad que constituye a cada ser humano: Ulises prefiere vivir y morir sin componendas y aditamentos. El héroe se identifica con la gente anónima, que no llama la atención, poco o nada valorada por los demás. Ulises elige la vida justa, capaz de enriquecerlo interior y socialmente como humano. No desea gloria y dinero, o aparentar ser un bello animal o una persona de poder y de éxito, sino ejercitarse en la virtud que hace vigorosamente humano. Séneca lo dirá siglos después

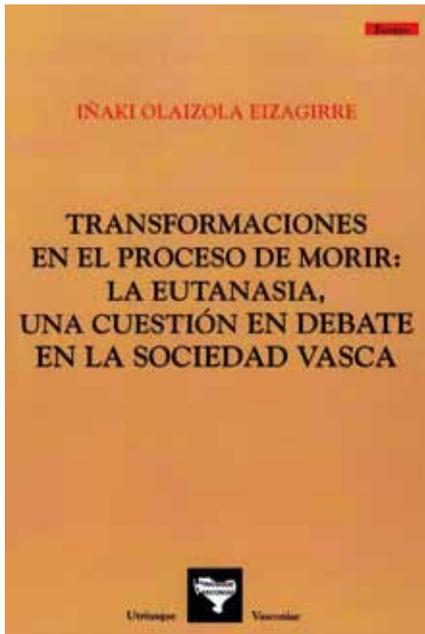
con esplendorosa sencillez: llevar una vida buena y una buena vida. Vida consciente también de su final y libre en su mortalidad. Por eso Ulises elige no solo vivir bien, sino también morir igualmente bien.

E. Cioran cuenta en su obra *Desgarradura* que, según una leyenda de inspiración gnóstica, un día se libró en el cielo una lucha entre ángeles en la que los partidarios de Miguel vencieron a los partidarios del Dragón. Los ángeles que, indecisos, no tomaron partido y se conformaron con mirar fueron relegados a la Tierra con el fin de que llevaran a cabo la elección que no se habían atrevido a hacer allí arriba. Así nacimos los humanos, esos somos los humanos.

La historia es así producto de un titubeo y los humanos somos el fruto de una indecisión original a la hora de tomar partido. Desde entonces estamos destinados a decidir, sin recuerdo ya alguno de aquella batalla y de la postura pasiva de aquellos ángeles indecisos. Ahora seguimos siendo, según esa leyenda, unos seres desterrados para poder aprender a optar, para abandonar el papel de espectadores (en esencia, para ser libres). Sufrimos el castigo de tener que elegir, pues nuestros ancestros no hallaron en el Cielo ninguna razón para adherirse a una causa, para tomar la determinación de optar por una empresa.

No somos cosas inanimadas, sino unos seres que, aunque minúsculos e insignificantes dentro del cosmos, estamos siempre por hacer, de tal modo que cada día, cada instante, hemos de estar decidiendo qué hacer y qué no hacer, por dónde ir y no ir, por qué optar y no optar, qué ser y qué no ser. Somos seres perpetuamente inacabados hasta el último aliento de nuestra existencia y nuestra propia identidad está en nuestras manos, sin que nadie pueda suplantarnos en la tarea de qué hacer con nosotros mismos por y desde la libertad, a no ser a costa de la más alienante renuncia de la propia vida. Hay que decidir siempre, por mucho que a veces haya que hacerlo desde la incertidumbre, pues somos irrenunciablemente libres. Y no hay decisión más fundamental y sublime que decidir qué vida buena y digna queremos llevar, cómo queremos vivirla, qué final bueno y digno de la vida queremos tener, y cuándo y cómo queremos vivir ese final hasta su último aliento.

# El proceso de morir y la eutanasia en la sociedad vasca



“Yo creo que la eutanasia es *beharrezkoa* (necesaria), porque la persona, llegado este extremo (...) ¿Para qué es? Y para la sociedad es una carga. ¿Y el sufrimiento? ¿Por qué no puede tener un hombre que ha vivido toda la vida trabajando opción a escoger, en las puertas de la muerte, la muerte que desea? Yo creo que si es necesario. No bueno, sino necesario”, comenta José Aziroz, de 81 años, en la entrevista que se le hizo en la elaboración de este libro que es resumen de una tesis doctoral. El autor de esta obra, Iñaki Olaizola, tras jubilarse como ingeniero naval estudió antropología en la Universidad del País Vasco, obteniendo en 2011 el título de doctor con un trabajo de investigación sobre el morir.

En el País Vasco, afirma el autor, como en la mayor parte del mundo occidental en principio vivimos bien, pero morimos mal; y eso es algo que se puede mejorar. La mayor

parte de la población acepta y reclama el derecho a morir dignamente, el derecho a que cualquier persona, en el ejercicio de su autonomía, reciba la ayuda necesaria para morir cuando la enfermedad se manifiesta en situación terminal o el sufrimiento es muy grande. Los discursos y las prácticas sobre la eutanasia están más integrados en la realidad social de lo que se deduce del discurso oficial e institucionalizado de los gobiernos, que presuponen, sin excesiva razón, que la sociedad no está madura. La eutanasia es un hecho social complejo, relacionado con otros como los derechos humanos, el género, la ética o el surgimiento de nuevos valores.

La primera parte del libro aporta mucha información sobre cómo ha cambiado el proceso de morir: cambios sociales, demografía, envejecimiento, encuestas sobre eutanasia; cambios culturales, individualización y responsabilidad, discursos emergentes; etapas y modelos del proceso de morir, perspectiva trans-cultural; testamento vital y eutanasia. Su conclusión es que a partir de los años 60 y 70 el proceso de morir evoluciona socialmente desde un modelo tradicional, muy influido por la religión y la sacralidad de la vida (‘hasta que Dios quiera...’), a un modelo biográfico, en el que la persona, tras una ‘individualización reflexiva’ se hace responsable de su vida. La muerte de calidad es una elaboración cultural. En el modelo tradicional sus requisitos los establecía la iglesia católica, pero actualmente, en un marco de mayor impregnación de las características biográficas, son el reflejo de una voluntad individual configurada sin

la contribución dogmática de ningún credo.

En la segunda parte del libro el investigador entrevista en profundidad a un grupo de personas que viven el proceso de morir, analizando sus respuestas. Se abordan, además, en el libro otras cuestiones complejas sobre la muerte digna ¿Por qué existe tanta contradicción entre lo que se piensa de la muerte digna, se dice que se piensa y se hace?

La mayoría de la población se declara a favor de la eutanasia, mientras que, en la práctica, sólo una proporción muy reducida opta por adecuar el final de la vida al modelo que defiende en la teoría. En muchos casos el conflicto entre las ideas y las prácticas no llega a plantearse porque las personas nunca han pensado en ello, tienen una actitud social ortodoxa con la ideología dominante y cómoda a la hora de configurar los discursos. Sin embargo, muchas otras personas no pueden, o no desean, vivir en una situación de no-sintonía con lo que sienten y lo que hacen, intentan llevar una vida más coherente y se rebelan ante actitudes que no comparten.

Y este conflicto de ideas y prácticas se da también en el campo de los profesionales médicos. La actitud de los profesionales a favor o en contra de la eutanasia condiciona sus discursos y su práctica y también influye en la interpretación de lo que son hoy en día buenas prácticas médicas ejercidas en el proceso de morir.

\* Iñaki Olaizola Eizagirre, *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*. 2012, *Utriusque Vasconiae*, Donostia.

*Este artículo está dedicado a mi madre,  
María Teresa Muro Ayuso,  
que nos enseñó a vivir y a morir con dignidad,  
a su bondad, dignidad e inmenso valor.*

*Isabel Molina*

## El **No** autoritario del médico y la **angustia** del enfermo

Mi madre arrastraba un fuerte cansancio desde hace años, le faltaba energía para enfrentarse a la vida, y estaba constantemente de revisiones médicas que al final todas concluían en el mismo diagnóstico: depresión. Así que siempre medicada, siempre con vitaminas, siempre con medicinas alternativas, e incluso con un señalamiento de hipocondría. Ahora entendemos que nadie supo ayudarla, que nadie se planteó ni siquiera por un instante que todo podía tener una causa física, y un simple análisis buscándola habría bastado. En diciembre del 2012 le hicieron una ecografía abdominal y ahí le descubrieron un tumor de 8 cms. en el hígado. En ese momento se empezaron a poner palabras a lo que estaba sucediendo. En seguida se le hicieron todas las pruebas para confirmar diagnóstico: tumor de vías biliares, en fase muy avanzada, con muy pocas opciones de que un tratamiento de quimioterapia funcionara. De ser efectivo la esperanza de vida sería de unos 8 a 10 meses, de no ser efectivo de unos 4 meses. Estas fueron las palabras del oncólogo, un 31 de diciembre. Mi madre salió de la consulta acompañada por mi hermana, yo me había quedado dentro, siempre procedíamos de la misma manera: el médico hablaba con mi madre y luego uno de nosotros nos quedábamos dentro para pedir más explicaciones. Y así fue. ¿Qué enfermedad es esta, doctor? Colangiocarcinoma... Me tuvo que repetir el nombre varias veces, en mi vida lo había oído, y por supuesto que en ese momento ese diagnóstico no tuvo para mí el significado que después ha tenido. ¿Tiene curación? NO... Y, ¿qué esperanza de vida tiene...?, me atreví a preguntar, ya pálida, temblorosa.

### **Sufrimiento en silencio**

Salí de la consulta sabiendo que tenía que fingir, teníamos que celebrar la Nochevieja, la que sería la última

Nochevieja con ella y estaría su nieto de 6 años, así que teníamos que ser fuertes. A partir de ese momento empezó su proceso 'terapéutico' ya desde el principio paliativo....entradas y salidas del hospital, colocación de un catéter, biopsias, analíticas....el miedo a entrar en quirófano, la angustia de estar en manos de médicos que van a hacer lo posible por curarte, pero por eso mismo no sabes hasta qué punto va a llegar tu sufrimiento. Y sobre todo la frialdad, la deshumanización, ya que éstas fueron las palabras de mi madre, del hospital. No se puede resumir en unas líneas toda la angustia, tristeza, miedos de mi madre en todo este proceso.

 **Mis hermanos y yo preguntamos a los médicos desde el principio si se le iba a dar toda la información y el oncólogo fue claro: NO. Por sus años de experiencia, nadie está preparado para morir, todo el mundo se aferra a la vida**

Le llegaron a dar dos ciclos de quimioterapia, supuestamente no de lo más agresiva, pero lo pasó mal, realmente mal. A mediados de febrero le tocaba el tercer ciclo, y ya estaba mal, no se tenía en pie, ya empezó a necesitar una silla de ruedas. Al llegar al hospital tuvieron que echarla en un box, el médico comunicó a mis hermanos que por su estado la quimio no estaba funcionando, no tenía sentido seguir poniéndosela,



su esperanza de vida: unas seis semanas... Hasta aquí nos agarrábamos a que funcionase, que viviese un poco más, a partir de aquí todo fue intentar darle calidad de vida. El primer conflicto, si podríamos estar en casa, ayudados por los equipos de paliativos o tendríamos que estar la mayor parte del tiempo en el hospital. ¿Qué sería lo mejor para ella? Si no había complicaciones, a casa. En ese tiempo tuvimos que ir por urgencias, ya que desde el principio del tratamiento no consiguió dormir por las noches, eso fue una fuente constante de desesperación para ella, desvelada, sin fuerzas para ir al servicio, y empezando a tener escapes de orina. Así empezó su deterioro hasta ser casi totalmente dependiente. La estabilizaban en el hospital, volvíamos a casa... utilizando los rescates, incrementando hasta la drogadicción las dosis para dormir. Puede parecer un tema menor, pero no lo es, y menos para una persona dependiente, que no puede ni girarse hacia el otro lado de la cama.

Mis hermanos y yo preguntamos a los médicos desde el principio si se le iba a dar toda la información, el oncólogo fue claro. NO. Por sus años de experiencia, nadie está preparado para morir, todo el mundo se aferra a la vida. No sacaría ningún beneficio de saberlo. Y más en el caso de mi madre que arrastraba una fuerte depresión. La médico internista también fue de la misma opinión. Se le transmitió en todo momento que estaba en un proceso terapéutico, sin decirle el pronóstico, y cuando no se le aplicó más quimio, con nuestro consentimiento, claro, se le dijo que en sus condiciones no se le podía aplicar otro ciclo, que tendría que recuperarse para poder continuar con el tratamiento. Mi madre ese día sí preguntó cuándo seguiría con los ciclos. El médico respondió: “seguirás con el tratamiento cuando te recuperes”.

### **Las tretas del silencio**

Empezaron a ir los médicos de paliativos, le preguntaban, sobre todo si tenía “miedo”....mi madre sabía lo que sentía, la gravedad....pero nadie le había dicho toda la verdad. Los médicos nos dijeron que un enfermo en estas condiciones no puede estar todo el tiempo pensando en la enfermedad, y que si ella quería hablar aprovechásemos para hacerlo, pero sin forzar nunca la situación. Así lo hicimos. Pero el proceso avanzaba, y nuestras dudas respecto a su derecho a saber. ¿Tanto le íbamos a perjudicar diciéndole?, ¿no quería saber más de lo que sabía? Su vida ya no era vida, y así nos lo transmitía. En una de sus visitas los médicos de paliativos nos dijeron que este tiempo, en el que cuidábamos de mi madre en casa era como un regalo para nosotros... Sí, pero ¿también ella lo estaba viviendo como un regalo o como un sufrimiento, un deterioro lento, continuo, con la única información de que tenía que recuperarse para seguir el tratamiento...? Y con la información tan contradictoria que se le había dado de que tenía que recuperarse y ella misma ir viendo cómo se deterioraba....¿puede alguien afrontar serenamente el día a día?...

### **Acabar con la pesadilla**

Por fin, entramos en contacto con un médico de DMD, enseguida su enfoque fue diferente. Hay maneras de aproximarse al paciente para saber si quiere, si necesita saber más. No se puede decir tajantemente “nadie está preparado para saber que se va a morir”. A lo largo de varias semanas estuvimos en contacto con él. Mi madre empezó a confesarnos que así no podía seguir, necesitaba hablar con alguien que le ayudara. Se lo prometí, y todos le prometimos que la ayudaríamos en todo momento, en toda decisión que

quisiese tomar. Por entonces, seguía sin saber su pronóstico, y ya entonces se cuestionó el sentido de una vida en esas condiciones. Nuestras dudas eran ya desgarradoras, verla sufrir, y seguir el consejo de todos los médicos de mantener el ocultamiento de su enfermedad, de saber que no tenía remedio. Nos apoyábamos en mantener esta actitud porque en una de las visitas el médico de paliativos le dijo que tenía una enfermedad muy grave..., pero no le dijo nada más. No le dio otra alternativa a seguir el proceso del sufrimiento. Dos días más tarde entrábamos en urgencias, por un estado muy fuerte de ansiedad. El mensaje de los médicos del hospital fue reafirmar que no estaba preparada para aceptar lo que había. Así que para mantener la sensación de seguimiento desde el hospital se la cita para tres semanas más tarde, para hacer una analítica.

Así que fue justo después de este ingreso, ya en casa cuando decidimos que mi madre pudiera hablar con el médico de DMD pues no se le podía seguir transmitiendo que tenía que recuperarse para seguir el tratamiento cuando ya era una persona totalmente dependiente, encamada, y con la angustia que le venía todas las noches desvelada. La primera charla fue dura, fue difícil para mi madre, para todos, pero a las preguntas de mi madre el médico le iba contestando, no se le dijo nada que ella no quisiera saber, otra cosa es que fuera fácil para ella de digerir. No lo fue. Pero lo que sí es cierto, es que saber que tenía una opción de acabar cuando decidiese, con tranquilidad, en su casa, y con una garantía de no seguir sufriendo, le ayudó, se pudo agarrar a que ese “así no puedo seguir viviendo” no iba a ser eterno. Ella podía decidir.

Nuestros cuidados siempre fueron extremos, siempre con todo el cariño del mundo, con mimo, no se podrá decir que no intentamos hacerle la vida más llevadera. Pero nada podía aliviar su sufrimiento. La entrevista con el médico de DMD acabó con un “nos vemos la semana que viene”... “es una decisión difícil de tomar”... A la semana siguiente volvieron a hablar. No lo tenía decidido, se le propuso una fecha, y ella misma quiso retrasar unos días esa fecha. Le transmitíamos siempre que estuviese tranquila, ella era la que decidiría, si es que la enfermedad se lo permitía.

Pero lo que iba a ser una semana de reflexión, de asimilación, fue sólo un par de días. Ya que la vida para mi madre ya era una pesadilla. Quiso preguntarnos si nosotros estábamos preparados, necesitó saber que

no sólo ella estaba preparada sino también nosotros. Era lo que más le apenaba, no tenía miedo de la muerte, sólo mucha tristeza por dejar a sus seres queridos. Por mucho que nos doliera perderla, seguir viéndola sufrir era muy doloroso, así que le dimos nuestro apoyo incondicional. Ese día, esa tarde quedará siempre en nuestro recuerdo. Lo que podemos compartir es que se durmió tranquila, ya antes de que se le pusiese la sedación, que se despidió asumiendo que esto era lo que quería, y que no podía ser de otro modo. No quería seguir así.

Sentimos que hicimos todo lo posible por ayudarla, cuidarla, hablamos con ella, nunca la dejamos sola, pero también nos dejamos llevar por esa conspiración de silencio que desde una posición de infravaloración del paciente, que nosotros aceptamos y apoyamos sabiendo que su depresión le había impedido afrontar otras cosas de mucho menor envergadura. Ahora, desde la salud, siempre me cuestioné si yo querría saberlo, si sabiendo que mi esperanza de vida era de unos meses, hubiese o no aceptado el que me trataran con una química que me iba a hacer sufrir... ¿Es necesario, imprescindible aplicar esos tratamientos si ya desde el diagnóstico definitivo se sabe que lo único que va a conseguir es alargar unos meses más la vida?, ¿no podríamos haberle aliviado esa angustia tan tremenda que conllevaba el avance de la enfermedad asumiendo, pudiendo aceptar esa realidad....?

 **A las preguntas de mi madre el médico de DMD le iba contestando; no se le dijo nada que ella no quisiera saber. Otra cosa es que fuera fácil para ella de digerir. No lo fue**

En cada momento se tomaron las decisiones que se creían más correctas, lo que pensábamos que era mejor para ella. Seríamos dioses si pudiésemos tomar decisiones con una total certidumbre en esas decisiones, y sólo somos humanos. Pero siempre mantuvimos nuestras dudas y nos cuestionamos que todo

ese silencio no ayudó, sino que agravó el proceso. Su valor en la decisión que tomó demostró a todos que era mucho más fuerte de lo que creíamos, que nadie puede decidir por los demás, y menos en un tema tan propio como es la vida de cada uno.

Espero que el haber compartido esta dolorosa experiencia pueda ayudar a enfocar la enfermedad, la aplicación de un tratamiento, y el final de la vida con más conciencia. Mi madre nos lo dejó claro en una de las conversaciones que mantuvo con Fernando Marín (el médico de DMD): “¿si su enfermedad tuviera un mal pronóstico, querría saberlo? SI”, contestó. Una pregunta que ningún médico se atrevió a hacerle en cuatro meses.

# Residencias sin ley, pacientes sin voz

Me llamo Lucía\*. Tengo noventa y nueve años y dos meses. Hace dos años tuve una rotura de cadera y en el Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda me implantaron una prótesis. Fue una intervención de alto riesgo debido a mi edad y la fragilidad de mis huesos, pero siempre he tenido una gran fortaleza y me recuperé.

Mis hijas (tengo cuatro) buscaron una residencia para el periodo postoperatorio. Estaba ubicada en una buena zona para ellas, entre Pozuelo y Aravaca, con una planta de rehabilitación y servicio médico las veinticuatro horas. Al mes de la intervención sufrí un ictus con parálisis total del lado izquierdo de mi cuerpo y me ingresaron en Urgencias del mismo hospital en estado muy grave. A la semana del ACVA me subieron a la planta pues me recuperé del coma. No hablaba, solo veía sombras y no podía tragar ningún tipo de alimento, solo me comunicaba apretando mi mano derecha.

Siempre había manifestado mi deseo de no vivir de manera artificial, pero nunca hice el testamento vital porque confié en que mis hijas sabrían lo que tenían que hacer. Ellas hablaron y decidieron que no querían medidas

\* Lucía no pudo escribir este escrito, pero sí fue dándole las ideas y comentarios a una de sus hijas.



extraordinarias y así se lo harían saber a los facultativos, pero el equipo médico representado por el jefe de servicio de Medicina Interna se les adelantó y me puso una sonda nasogástrica sin su consentimiento, ignorando por completo el artículo 9.3.a) de la Ley de Autonomía del Paciente. Al día siguiente me dieron el alta con las instrucciones de la alimentación y mis hijas me llevaron otra vez a la residencia. Desde ese momento fui un número en una cadena de montaje en la que todo se hace mecánicamente. Todo son “normas” que no están escritas en ningún sitio. Los familiares, que son quienes mejor te conocen, no solo no existen para los directivos y los empleados, sino que sobre todo molestan. Los auxiliares que atienden a los ancianos tienen terminantemente prohibido por la dirección hablar con ellos y con las familias. Tampoco conocen el significado de la palabra ‘humanidad’. Te dejan en una habitación con un tratamiento protocolizado y se olvidan de que eres una persona, aunque no te expreses pero sientas.



### Manos atadas y mentiras

Mi hija Lucía es enfermera y en seguida se puso en contacto con los médicos de la residencia. Estos le dijeron que dentro de unos días probarían tolerancia de alimentos por boca para poderme quitar la sonda, ya que mejoraba día a día. Hablaba algo y me comunicaba con la mano derecha solamente. Toda mi obsesión era quitarme la sonda por lo que el médico le hizo firmar a mi hija un documento para mantenerme dicha mano atada y que no pudiera quitármela. Ella lo firmó insistiendo hasta la saciedad que yo podría comer poco a poco, tanto por mi fortaleza como por su experiencia profesional. Incluso propuso firmar un documento en donde ella se responsabilizaba de todo. Le contestaban a todo que sí y el tiempo pasaba sin que tomaran ninguna medida para mejorar mi calidad de vida. Mi hija buscó leyes donde estuvieran reflejados

los derechos de los familiares en las residencias, pero no las encontré, solo insistió repetidas veces en que lo intentaran, pero no consiguió nada.

### ■ Mi deseo de siempre fué no vivir de manera artificial

Los médicos de la residencia les mintieron en todo. Primero en que intentarían quitarme la sonda para no tener que tener atada a la cama la mano derecha, que era mi única comunicación con el exterior. También les mintieron en cuanto al tratamiento del dolor. Antes de ingresar en la residencia llevaba un tratamiento de parches de morfina debido a la osteoporosis que me provocaba fuertes dolores. Mi hija preguntó si seguían poniéndomelos y le respondieron que sí, pero al cabo de unos días de insistir en cuál era el tratamiento para el dolor le dijeron que ninguno, pues no lo necesitaba. Le decían que pasaba las noches tranquila. Insinuaban que era por el día, cuando me visitaba, que ella era la que me ponía nerviosa. Mi hija pudo comprobar hace unos días, cuando empeoré y le dejaron quedarse por las noches conmigo, que en ese turno no hay ningún auxiliar en la planta. Solo suben una vez en toda la noche a cambiarnos el pañal, por ello es difícil que supieran si sentía dolor. Ella me preguntaba si sentía dolor y yo le decía continuamente que sí. Estaba sin mi tratamiento de morfina, tremendamente molesta con la sonda nasogástrica y con mi mano derecha atada a la cama pues toda mi obsesión era quitármela. Sufrí una subida de tensión arterial. Mi hija sabía, porque era quien mejor me conocía, que cuando me subía la tensión tenía unos fuertes dolores de cabeza, así intentaba decírselo con la mano que movía ya que ella me desataba cuando estaba conmigo. Esto sucedió por la tarde y el médico que se ocupaba en ese momento de los residentes, sin ni siquiera mirarla le dijo que su madre no tenía dolor y que no necesitaba ningún calmante, que solo tenía una subida de tensión.

Se fue muy preocupada a su casa y al día siguiente le tuvo que rogar a la doctora que me pusiera calmantes. Ella haciéndole un favor me pautó paracetamol y un cambio en el tratamiento para la tensión. También me contaba que estaba visitando otras residencias de la zona, pero que no podía arriesgarse con mi edad y mi problema a llevarme a otro sitio para que ocurriera lo mismo. Yo le decía que me quería ir a mi casa, pero aunque me recuperaba era imposible. Solo movía la mano derecha pues en la pierna de la operación solo me hacían rehabilitación ellas, que venían todos los días a verme. Pero ya no recuperé la movilidad. Con el fin de soltarme la mano el mayor tiempo posible solicité una entrevista con la directora de la residencia para que la dejara llegar a las once, una hora antes del horario oficial y esta ni siquiera la recibió, le mando

un recado de que “no se podían hacer excepciones”. Nuevamente la humanidad brillaba por su ausencia, pero se buscó un truco, subía por el garaje y si veía el carro de los cambios en la puerta de mi habitación se esperaba hasta que las auxiliares cambiaban de pasillo, entonces pasaba y se ponía a un lado de mi cama, me hablaba, me soltaba la mano y me decía que pronto me quitarían la sonda. Estaba completamente segura de que yo podía tragar.

Así pasaron seis meses, ‘olvidada’ en una cama ya que se negaban a levantarme, y alimentándome por la sonda, por supuesto poniéndome todo tipo de tratamientos sin consultar con mi familia. Tuve una infección respiratoria y la doctora, con mi hija delante, le decía a la enfermera que me pusiera antibióticos, a ella no se dirigía ni le consultaba. Cuando le preguntó si le iba a poner tratamiento le respondía “por supuesto, el que haga falta”.

Una tarde, llegó mi hija mayor y vio que una auxiliar me estaba dando un yogur por la boca. Fue inmediatamente a hablar con el médico pues nadie nos había informado, y éste le dijo que no había ningún familiar para informar. Vaya una mentira, pensé yo, si no han dejado ni un solo día de venir a verme. Luego dijo que ese tipo de información no están obligados a darla y que tenía mucha prisa, que no podía entretenerse y que al día siguiente me quitarían la sonda. En realidad lo que ocurrió es que ese señor decidió probar a quitar la sonda de todos los residentes de la planta pues mi hija me lo contó. Las auxiliares estaban muy enfadadas porque se les multiplica el trabajo ¡Tenían que intentar darles la comida por la boca a todos, con lo rápido que resultaba pasarles los botes por la sonda! Luego a todos los demás se la volvieron a poner porque no comían lo suficiente. Mis hijas se informaron e hicieron una carta firmada por todas negándose a dar su consentimiento por si se les ocurría volver a ponérmela pues por nada del mundo querían volver a verme atada a una cama.

A partir de entonces ya me soltaron la mano y me levantaron a un sillón. Pero no pude salir de la habitación los dos años que “he vivido allí” pues eran órdenes de la dirección que las personas residentes en esa planta tenían prohibido bajar al jardín. Tampoco se podían abrir las ventanas pues estaban selladas. Había días en que nos asfixiábamos de calor, subía la supervisora y nos decía que ya estaba arreglado, pero no era verdad, Nosotros no nos podíamos quejar porque no hablábamos, menos mal que los familiares mandaban correos a la central y entonces lo arreglaban.

A partir de entonces todas las comidas me las han estado dando las auxiliares pues los familiares lo tienen totalmente prohibido. Es lógico y humano pensar que la familia tiene más paciencia y lo hace con más cariño y así lo solicitaron. Se les informó que las auxiliares pueden darnos de comer porque disponen de un segu-

ro por si el anciano se atraganta con la comida. Pero ellas van muy deprisa, le obligan a mis hijas a salir de la habitación y cierran la puerta para que no vean cómo lo hacen, les dicen que ‘son normas’, nuevamente en lugar de personas parecemos bultos en una cadena de montaje. Siempre me quedo tosiendo pues me dan la comida muy deprisa, luego ellas pasan y me dan golpecitos en la espalda y poco a poco se me pasa. Ellas han llegado a decir que les firman un documento por el cual se responsabilizan de darme las comidas. Pero no hay derechos de los familiares. Solo estorban.

Hace unos meses aparecí con un hematoma en la mano derecha y el brazo. Le dijeron a mi hija que me habían hecho un análisis de control y que ellos no tenían obligación de pedir permiso para ello, ni para informar de los resultados. Por supuesto que ellas no hubieran dado autorización para ello, pero las ‘normas son las que son’.

He dejado la habitación. Los últimos días, contrariamente a su línea, fueron amables, dejaron a mi familia estar por la noche conmigo y me regalaron flores. Creo que los políticos deberían saber que las leyes no se cumplen, que las residencias funcionan como si fueran fábricas, que la humanidad brilla por su ausencia y que no hay derecho a que esto ocurra. Por lo menos, debería ser obligatorio recurrir a una segunda opinión en cuanto a ciertos tratamientos y a utilizar otros recursos disponibles hoy en día sin llegar al maltrato psicológico que se sufre en ciertos hospitales y residencias siempre dependiendo del facultativo que en ese momento se encuentre de guardia pues cada centro funciona de manera diferente.

## Las residencias son a veces como fábricas sin ningún rasgo de humanidad

Sé que Lucía ha puesto una queja en la Comunidad de Madrid. Allí una funcionaria le ha dicho que la Ley de Autonomía del Paciente solo es válida para los hospitales, no para las residencias de ancianos. Que si no estaba contenta que debía haber ‘probado’ en otra residencia y que harían una inspección, pero que la ley era incompleta y ambigua. Hace unos días llegaron unos inspectores y revisaron que la medicación no estuviera caducada, que las sondas estuvieran cambiadas en el tiempo establecido, que las habitaciones estuvieran limpias, la ropa de cama sin manchas y las barreras de las camas subidas. Todo en orden. Dentro de un tiempo mi hija recibirá una carta donde se le diga que en la inspección que ha realizado la Comunidad de Madrid no se ha detectado ninguna anomalía y que todo está en orden. Mientras mis antiguos vecinos seguirán atados a las camas y a los sillones y no se ve que haya mucho interés en cambiar las leyes, aunque espero que los esfuerzos de mi hija algún día sirvan para algo.



## Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

### Actividades de DMD

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

### Servicios que te ofrece DMD

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

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

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

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

entra en [www.eutanasia.ws](http://www.eutanasia.ws) y asóciate



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE  
**ASOCIACIÓN FEDERAL**

## DMD FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.  
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46  
✉ [informacion@eutanasia.ws](mailto:informacion@eutanasia.ws)  
✉ [grupos@eutanasia.ws](mailto:grupos@eutanasia.ws)  
✉ [web@eutanasia.ws](mailto:web@eutanasia.ws)

## GRUPOS AUTONÓMICOS

### DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

☎ 650 890 392  
☎ 645 422 324  
✉ [dmdandalucia@eutanasia.ws](mailto:dmdandalucia@eutanasia.ws)

### DMD SEVILLA

✉ [dmdsevilla@eutanasia.ws](mailto:dmdsevilla@eutanasia.ws)

### DMD MÁLAGA

☎ 618 649 828  
✉ [dmdmalaga@eutanasia.ws](mailto:dmdmalaga@eutanasia.ws)

### DMD GRANADA

☎ 638 399 305  
✉ [dmdgranada@eutanasia.ws](mailto:dmdgranada@eutanasia.ws)

### DMD ARAGÓN

Apartado de Correos 14011  
50080 Zaragoza

☎ 660 236 242  
✉ [dmdaragon@eutanasia.ws](mailto:dmdaragon@eutanasia.ws)

### DMD ASTURIAS

Apartado de Correos 169  
33500 Llanes, Asturias

☎ 628 362 300  
✉ [dmdasturias@eutanasia.ws](mailto:dmdasturias@eutanasia.ws)

### DMD CATALUNYA

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

✉ 934 123 203  
☎ 934 121 454  
✉ [dmdcatalunya@eutanasia.ws](mailto:dmdcatalunya@eutanasia.ws)

### DMD EUSKADI

Apartado de Correos 362  
01080 Vitoria-Gasteiz

☎ 635 73 81 31  
✉ [dmdeuskadi@eutanasia.ws](mailto:dmdeuskadi@eutanasia.ws)

### DMD GALICIA

✉ [dmdgalicia@eutanasia.ws](mailto:dmdgalicia@eutanasia.ws)

### DMD MADRID

Puerta del Sol 6, 3º Izda.  
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46  
✉ [dmdmadrid@eutanasia.ws](mailto:dmdmadrid@eutanasia.ws)

### DMD NAVARRA

☎ 696 357 734  
✉ [dmdnavarra@eutanasia.ws](mailto:dmdnavarra@eutanasia.ws)

### DMD SALAMANCA

✉ [dmdsalamanca@eutanasia.ws](mailto:dmdsalamanca@eutanasia.ws)

### DMD VALENCIA

☎ 608 153 612  
✉ [dmdvalencia@eutanasia.ws](mailto:dmdvalencia@eutanasia.ws)

### DMD ALICANTE

✉ [dmdalicante@eutanasia.ws](mailto:dmdalicante@eutanasia.ws)



- Hazte fan en facebook
- Síguenos en twitter
- Lee nuestra revista en issuu
- Mira nuestros videos en vimeo
- Escucha nuestros audios en ivoox

[www.eutanasia.ws](http://www.eutanasia.ws)