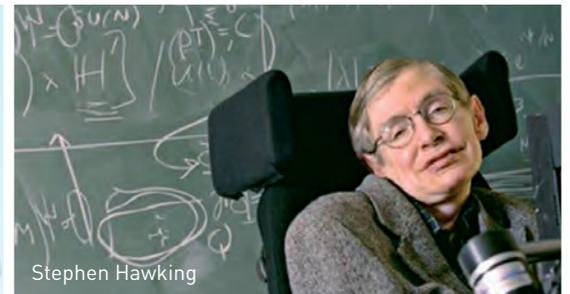


Christian de Duve

Apuesta por la eutanasia



Hans Küng



Stephen Hawking



Donald Low

Experiencia
de la ley belga

Ayuda médica
para morir en **Canadá**

Manifiesto Santander

que nadie decida por ti



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

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

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

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

Firma este manifiesto en www.eutanasia.ws

2

EDITORIAL

2013,
nuevo
jalón de la
eutanasia



5

La experiencia de
la ley de eutanasia
en Bélgica

Una ley no es problema de
partidos sino de opinión
pública



10

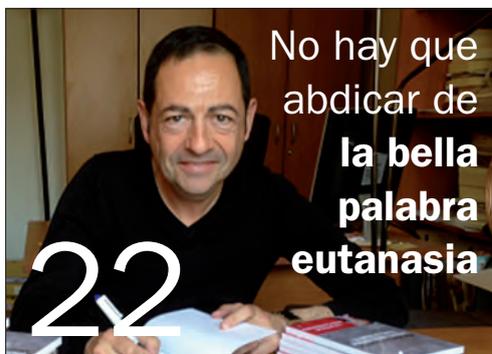
Cómo llegué
a la eutanasia

14



17

La eutanasia,
un proceso



No hay que
abdicar de
la bella
palabra
eutanasia

22



24

Suicidio asistido
para extranjeros
en Suiza

Apuesta
por la
eutanasia

26

Ayuda
médica
para
morir
en Canadá

29



34

Andalucía: tres años
desde la ley de
muerte digna



39

EnCasa. Si
quieres morir, no
se lo digas a tu
médico

Días azules,
sol de infancia

46



Médicos, dolor
y dignidad ante
la muerte en
los tiempos
tecnocráticos

48



DMD en
Facebook



52

Punto y aparte

54

2013, nuevo jalón de la eutanasia

Todo parece indicar que dentro de muy poco tiempo, incluso antes de que finalice 2013, la provincia canadiense de Quebec se unirá a la nómina de países y estados que han despenalizado la eutanasia. También en unos meses, si no se producen más retrasos, Francia regulará la eutanasia cumpliendo así la promesa electoral del presidente François Hollande. Por otra parte, la experiencia acumulada en poco más de una década de aplicación de leyes de eutanasia en Holanda y Bélgica ha puesto de manifiesto la existencia de situaciones clínicas no previstas en la norma que han llevado a la ampliación de su aplicabilidad en casos inicialmente excluidos. De un lado, se ha avanzado en una más amplia interpretación de los principios contemplados por la ley, por ejemplo en lo relativo al tipo y grado de sufrimiento justificante o al tema de la terminalidad. Además, se amplían colectivos antes excluidos de las leyes. En este sentido, ha sido muy importante el reconocimiento del valor de una solicitud previamente expresada en el caso de incapacidad, lo que ha permitido –para escándalo de los apóstoles de la “pendiente resbaladiza”– que personas con Alzheimer, hayan podido recibir la eutanasia que solicitaron con anterioridad a la pérdida de su facultad de decidir. Otro colectivo hasta ahora excluido del derecho a decidir, el de los menores con madurez suficiente, acaba de dar un paso trascendental con la aprobación en la comisión de Asuntos Sociales y Justicia del Senado belga –por una abultada mayoría de 13 a 4 votos– de una modificación de la ley de eutanasia que elimina la barrera de los 18 años para poder decidir por sí mismos y solicitar el fin de su sufrimiento mediante la eutanasia.

Al tiempo que se producen o anuncian estos avances normativos en la disponibilidad de la propia vida, cada vez más personas de reconocido prestigio se manifiestan públicamente a favor de la eutanasia: científicos como Stephen Hawking piden su legalización; un teólogo reputado como Hans Küng hace solicitud pública de ella; nada menos que un Premio Nóbel de Medicina, Christian de Duve, moría en mayo pasado en Bélgica tras solicitar la eutanasia. Menos suerte tuvo otro médico, Donald Low, con su petición, ilegal en Canadá; aunque nos dejó el testimonio de su alegato por la libertad de decidir el propio final.

Un avance significativo

Es cierto que el panorama que se dibuja –en los países del llamado primer mundo– respecto a los derechos de salida, supone un avance impensable hace apenas cuarenta años, cuando se planteó por primera vez el derecho de una paciente, Karen Ann Quinlan, a renunciar al tratamiento que la mantenía con vida. Pero no es menos cierto, y debemos admitirlo, que el camino recorrido es aún insuficiente.

Lo es en primer lugar porque todavía afecta a una minoría de personas; para quienes, por falta de una legislación adecuada en sus países, se ven obligados a malvivir en situaciones de sufrimiento sin que se respete su voluntad libremente expresada, no significa mucho consuelo la perspectiva histórica. Su problema es tan terriblemente lacerante como actual.

El avance es, además, insuficiente porque no se trata de un reconocimiento general y real de la autonomía personal en todos los aspectos de su existencia, incluido el momento de su final. Lo que se ha producido tanto en Europa como en América es la despenalización de ciertas conductas eutanásicas, aquellas solicitadas por una persona en el periodo final de su vida por estar sometida a un sufrimiento que considera intolerable. No es el respeto a la libre y autónoma decisión de la persona, a su dignidad en fin, sino la compasión por el sufrimiento de seres humanos que finalizan su vida entre padecimientos lo que ha sustentado éticamente las leyes despenalizadoras, tanto las ya en vigor como las que se anuncian.

Para muchas personas, dentro y fuera de nuestra asociación, estas actuaciones de despenalización son sólo un mínimo de solidaridad exigible a los estados, que tienen como una función primordial la protección eficaz de sus ciudadanos y ciudadanas. Es ésta de la compasión o solidaridad con quien sufre una justificación muy básica. Tan básica que llega a ser compartida, al menos cuando les toca de cerca, por quienes se oponen a la eutanasia al considerar la vida sagrada. Incluso esa aproximación conservadora, negacionista del derecho a decidir sobre la propia vida llega a admitir que en determinadas circunstancias de “sufrimiento objetivable” y “no solucionable con medidas de cuidados paliativos” sean admisibles excepciones al principio de inviolabilidad de la vida que consideran fundamental.

Y, tenemos que decirlo con claridad, muchos de los problemas y conflictos que surgen de la aplicación de las leyes de eutanasia derivan del principio justificador en que se basan porque ¿cuánto sufrimiento se necesita para justificar la intervención que ocasione la muerte?, ¿por qué habría que esperar al fracaso de tratamientos paliativos antes de considerar la opción de la eutanasia?, ¿quién y cómo puede decidir si la resolución de morir es seria y libre?, ¿qué diferencia hay entre poner fin a una vida que está ya en su final, una vida en estado terminal, o una vida que podría prolongarse durante años?, ¿cuál es la razón para que una disposición previa que pida la eutanasia para el caso de demencia avanzada, sólo sea aplicable durante los cinco años siguientes?, ¿por qué hay que respetar, como dicen las leyes de eutanasia, la autonomía de quienes se encuentran al final de su vida y no la de quienes no tienen diagnóstico de terminalidad? Son algunas de las preguntas cuya respuesta reabre permanentemente el debate de base y proporciona munición a quienes esgrimen el peligro de “pendiente

resbaladiza” para oponerse a la eutanasia. Lo hemos visto recientemente con ocasión del debate en Bélgica sobre los menores con discernimiento.

Libre disponibilidad

Ocurre que la compasión, con ser valiosa y deseable, no agota el horizonte moral de la fundamentación. Hay además un discurso progresista que demanda la libre disponibilidad de la propia vida, un discurso que entiende la vida como un derecho, un bien evaluable en términos de dignidad personal y como tal, renunciabile. Una interpretación del bien constitucional vida, no como un bien absoluto sino relativo y condicionado a la calidad percibida por su titular. Es de la ponderación entre el derecho –renunciabile– a la vida y la dignidad entendida como libertad, de donde se desprende la legitimidad y juridicidad de los actos eutanásicos. Desde esta perspectiva la situación de sufrimiento pasa de ser un atenuante o eximente para una conducta de suyo antijurídica, a ser una obligación ética, del estado y de cualquier conciudadano para con quien sufre y solicita una muerte digna, liberadora y dentro de la legalidad.

Ese cambio radical es el que temen quienes desde posiciones de poder prefieren seguir teniendo el control de las decisiones finales y, mediante él, el de las conciencias.

No hay lugar para la autocomplacencia excesiva por los avances que se dan en el mundo. Mientras otros países de nuestro entorno avanzan con el acuerdo muy mayoritario entre los partidos políticos, las organizaciones profesionales médicas y los órganos judiciales, todos al servicio del pueblo soberano, en España se destruyen derechos, se pretende amordazar la expresión de la voluntad del pueblo y se sigue suplantando el derecho a vivir con dignidad con la obligación de vivir aun en indignidad. Ni nuestros políticos, ni nuestros colegios de médicos, ni probablemente nuestros jueces son como sus homólogos belgas.

Nos corresponde a las personas de a pie, provocar el cambio de actitud en esos colectivos. Especialmente quienes formamos parte de la Asociación Derecho a Morir Dignamente tenemos la responsabilidad de constituir la vanguardia de ese proceso; con el activismo individual, difundiendo las razones de nuestra defensa de la eutanasia y trabajando activamente por el crecimiento de la organización. Ahora somos respetados por la ciudadanía pero si alcanzáramos el tamaño de las organizaciones hermanas de Francia, Holanda o Bélgica, seríamos además temidos por los políticos y nuestra opinión tenida en cuenta. Ánimo y a ello.



Derecho a decidir y morir dignamente

Organizada por la asociación DMD Euskal Herria (Derecho a Morir Dignamente), el 11 de junio se celebró en la Sala Mitxelena de la Universidad Pública del País Vasco (Bilbao) la primera Jornada de Derechos y Dignidad al final de la vida.

La jornada comenzó con la presentación de la jornada por Rosalía Miranda y Fernando Marín, presidenta de DMD Euskadi y vicepresidente de la Asociación Federal DMD-Derecho a Morir Dignamente, respectivamente. A continuación se tuvieron las exposiciones ‘Cómo quieres morir’, por Iñaki Olaizola, ‘La muerte: 24 fotogramas por segundo’, por Iñigo Marzabal. Por la tarde las conferencias fueron: ‘Las leyes de Muerte Digna en las Comunidades Autónomas de Andalucía, Aragón y Navarra’, ‘La eutanasia en Bélgica y Holanda’, a cargo del médico belga Edouard Mairlot, y ‘La situación en Suiza y Francia’, por Jean-Luc Romero y Jacqueline Jencquel, presidente y secretaria de DMD France.

Hubo una buena asistencia cercana al centenar de personas. Habían sido invitados los socios de DMD Euskadi, profesores de áreas de ciencias sociales y de la salud de la UPV-EHU, colegios profesionales, personal sanitario y diversas asociaciones del País Vasco.

La Revista DMD ha aprovechado esta ocasión para llevar a las páginas siguientes los temas fuertes acerca de la situación del derecho a morir en Bélgica y el proceso vivido para la legalización de la eutanasia y el ambiente que se vive en Francia en vísperas de una posible ley de eutanasia. España lleva tres décadas inmersa en un debate en torno a los aspectos éticos y jurídicos de la atención sanitaria al final de la vida. Es posible que la experiencia de Bélgica, con grandes similitudes con España, servirá de modelo de plantear entre nosotros el debate público, que, más pronto o más tarde, ha de producirse.



La experiencia de la ley de eutanasia en Bélgica*

Los hitos históricos principales de dicho debate tuvieron lugar básicamente en un período de 10 años, entre 1994 y 2004, algo bien diferente de los casi 30 años de debate holandés. Entre ellos merece la pena detenerse un poco más en cuatro de ellos. Un primer elemento fundamental del debate fue el Dictamen que en 1997 hizo el Comité Asesor de Bioética de Bélgica a petición de los Presidentes del Senado y del Parlamento, el cual permitió encauzar adecuadamente el debate de los años posteriores, al establecer una definición precisa de lo que debe entenderse por 'eutanasia': un acto realizado por una persona que pone fin a la vida de otra de manera intencionada a petición de ésta última. Además, la Comisión estableció que en sus debates se iban a limitar a los casos de eutanasia en los que la persona que actuaba era un médico y quien la recibía era un paciente terminal. Insistían además en la necesidad de distinguir claramente la eutanasia de otras actuaciones que realizan los médicos, como la administración de sedantes, aun con el riesgo de acortar la vida del paciente, o la retirada de tratamientos médicos fútiles.

Un segundo punto crucial fue el cambio de gobierno que se produjo en las elecciones de 1999. Durante 40 años el panorama político belga estuvo dominado por los cristiano-demócratas, que bloquearon sistemáticamente cualquier proyecto de ley reguladora de la eutanasia. El nuevo gobierno multicolor desde el primer momento planteó directamente como objetivo la legalización de la eutanasia con la total oposición,

Aunque el debate sobre la posible legalización de la eutanasia comenzó en Bélgica desde el mismo momento en que se tuvo conocimiento de la Sentencia judicial holandesa de 1973, lo cierto es que no fue hasta principios de los noventa cuando adquirió verdadero impulso

hasta el final, de los cristiano-demócratas. El factor político fue, pues, decisivo.

El tercer elemento clave fue, en el año 2000, la publicación del estudio de The Lancet por el Prof. Luc Deliens y sus colaboradores, que reproducía en Flandes (Bélgica) los estudios realizados en Holanda con los certificados de defunción. Al mostrar que la eutanasia era algo existente en la práctica de los médicos flamencos, pero que su condición clandestina exacerbaba determinadas conductas poco apropiadas, como la muerte sin solicitud expresa del paciente, se incrementó enormemente el debate sobre la posible legalización.

El último elemento importante es, obviamente, la propia aprobación de la Ley en 2002. Pero es importante resaltar que el proceso legislativo no se reducía a la Ley de Eutanasia. Simultáneamente se aprobaron otras dos importantes leyes. Una era la Ley sobre Cuidados Paliativos y otra sobre Derechos de los pacientes. Este hecho es interesante porque una de las críticas que se han hecho desde siempre a la experiencia holandesa es que no había cuidado ninguno de estos dos aspectos. Bélgica, obviamente, no quería que le sucediese lo mismo.

* Resumen del trabajo de Pablo Simón Lorda e Inés M. Barrio, pertenecientes a la Escuela Andaluza de Salud Pública y al Centro de Salud Almanjayar (Granada), respectivamente, publicado en la Revista Española de Salud Pública (vol. 86, 2012).

HITOS HISTÓRICOS DE REGULACIÓN LEGAL EN BÉLGICA

1996. Entra en funcionamiento el Comité Belga de Bioética (Belgian Advisory Committee on Bioethics) que había sido creado en 1993. El primer encargo que recibe el nuevo Comité, formado por 35 miembros con distribución equitativa de tendencias lingüísticas e ideológicas, fue la petición de los Presidentes del Senado y del Parlamento de que se pronunciaran sobre *“si era deseable o no una regulación legal de la terminación de la vida a solicitud de un paciente terminal (eutanasia)”*.

1997. El Comité Belga de Bioética emite su dictamen sobre esta cuestión, el primero de su historia: *“Recomendación nº 1, acerca de la conveniencia de una regulación legal de la eutanasia”*.

1999. Dos senadores socialistas presentan una nueva propuesta legislativa de legalización de la eutanasia, que es de nuevo rechazada.

El Comité Belga de Bioética emite su informe *“Recomendación nº 9, acerca de la terminación de la vida en los pacientes incapaces”*, que sugiere que una regulación futura de la eutanasia incluya la posibilidad de que sea solicitada previamente por el paciente mediante una voluntad anticipada.

Elecciones generales. El Partido Cristiano-demócrata pierde las elecciones y, por primera vez desde 1958, sale del gobierno. El nuevo Gobierno lo constituye una coalición de 6 partidos liberales, socialdemócratas y verdes (gobierno *“arco iris”*), que ya en su mismo acuerdo inicial plantea la necesidad de abrir el debate parlamentario al tema de la eutanasia.

Un total de 7 diferentes propuestas legislativas reguladoras de la eutanasia son remitidas al Senado por los diferentes partidos. El partido cristiano-demócrata, ahora en la oposición, remite 2 de ellas.

Seis senadores de los diferentes partidos del gobierno adoptan un acuerdo para remitir a la cámara de forma conjunta tres proyectos legislativos: uno relativo a la eutanasia, otro sobre la creación de una Comisión de control de la eutanasia y un tercero sobre cuidados paliativos.

2000. La Comisión de Justicia y Asuntos Sociales del Senado debate largamente los diferentes proyectos. Se discuten más de 600 enmiendas y se escucha la opinión de 40 expertos.

Aparece en el *Lancet* un artículo con un estudio sobre la toma de decisiones al final de la vida en la región de Flandes. Este estudio sugería que alrededor del 1,3% de las muertes eran resultado de una eutanasia, lo que evidenciaba la existencia de una práctica que debía ser regulada.

La Comisión del Senado aprueba finalmente dos propuestas legislativas, una sobre eutanasia (17 a favor, 12 en contra y una abstención) y otra sobre cuidados paliativos (por unanimidad).

2001. El pleno del Senado vota la propuesta legislativa sobre eutanasia. Es aprobada (44 a favor, 23 en contra y 2 abstenciones).

2002. El 16 de mayo el Parlamento, tras dos días de acalorado debate, aprueba la Ley de Eutanasia (86 a favor, 51 en contra y 10 abstenciones).

Se promulga la Ley de Eutanasia, la Ley de Cuidados Paliativos y la Ley de Derechos de los Pacientes y entran en vigor.

2004. El 22 de junio se aprueba y publica el primer informe de la Comisión federal de control y evaluación de la eutanasia creada por la Ley. Describe los casos declarados entre septiembre de 2002 al 31 de diciembre de 2003.

Contenidos de la ley de eutanasia

La Ley belga sobre Eutanasia de 28 de mayo de 2002 es una ley mucho más extensa y detallada que la ley holandesa (2001). Merece la pena detenerse, de todas formas, en algunos detalles relevantes. La ley belga no regula ningún otro tipo de intervención sanitaria al final de la vida, lo cual deja sin calificar ni regular otras actuaciones que deberían distinguirse claramente de ella, como la sedación paliativa o el control del dolor con altas dosis de fármacos. La ley sólo autoriza a profesionales médicos a realizar eutanasias, no a

otro tipo de profesionales o personas. Sin embargo, no exige ni que el médico sea el habitual del paciente. Además, la ley regula el derecho a la objeción de conciencia del profesional, pero le exige que ceda al paciente la historia clínica para que el paciente pueda dirigirse a otro médico. Sin embargo, a diferencia de lo que sucede en Holanda, el médico no está obligado a colaborar con el paciente en la búsqueda del otro médico que lo sustituya. La petición del paciente puede canalizarse de dos formas diferentes, detalladamente reguladas en la Ley. Una es mediante la

petición directa al médico y otra mediante la Voluntad Anticipada. Los requisitos sobre el estado de salud que tiene que tener el paciente para acceder a la eutanasia han sido motivo de discusión, en particular los referidos a la evaluación del sufrimiento psíquico y a la situación de no-terminalidad. La Ley establece un procedimiento claro en este último supuesto, pero no en el primero. Por último merece la pena resaltar que todos los casos de eutanasia deben ser notificados por los médicos siguiendo un procedimiento definido a la Comisión Federal de Control y Evaluación, la cual los revisará en el plazo de 4 días hábiles. El 50% de los miembros de dicha Comisión son médicos, otro 25% son juristas y otro 25% representantes de organizaciones ciudadanas de voluntariado implicadas en la atención a los pacientes terminales. Se trata, por tanto, de un sistema de fiscalización ex-post más de tipo profesional y social que primariamente jurídico. Sólo en caso de que se detecten irregularidades se procedería a notificarlo al fiscal. Los fines de este mecanismo, inspirado en la legislación holandesa, son dos. El primero aumentar la transparencia para que se evite la clandestinidad y, por tanto, las irregularidades y abusos. El segundo es poder contribuir a mejorar su práctica, al conocer las condiciones y formas en que se realiza. La Comisión ha ido publicando sus Informes con carácter bienal desde su constitución.

Estudio analítico de las decisiones de morir

Quizás ha sido el grupo de investigación del Profesor Luc Deliens, *End-Of-Life Care Group*, de la Universidad Libre de Bruselas, con el que colaboran estrechamente varias Universidades e Instituciones, tanto belgas como holandesas, el que ha desarrollado en Bélgica un estudio sistemático y continuado de la epidemiología de las decisiones al final de la vida y, especialmente, de la eutanasia, desde el año 2000 hasta la fecha. Sus cientos de publicaciones, entre ellas más de 60 artículos en revistas de impacto, lo coloca como referente imprescindible. Nos limitaremos al que analiza las decisiones al final de la vida. Este trabajo utiliza la metodología de los cuestionarios remitidos a los médicos que han firmado el certificado de defunción de los pacientes. Esta metodología fue usada sucesivamente con datos de pacientes fallecidos en Flandes en 1998, 2001 y 2007. En 2009 se publicó un estudio comparativo de esta secuencia de datos, primero de forma abreviada en el *New England Journal of Medicine* y luego de forma completa en *Med Decis Making*. Lo más llamativo de estos datos es lo siguiente: los casos de eutanasia no son muchos, aunque parecen seguir una tendencia creciente. Aplicando los porcentajes hallados al total de muertes en Flandes los casos de eutanasia vendrían a ser aproximadamente 620 casos en 1998, 170 casos en 2001 y 1.042 casos en 2007. En todo caso, lo que sí existe es una tendencia clara a la baja del 'suicidio asistido', ya de por sí minoritario. Lo mismo cabe decir –y esto es especialmente positivo e importante– respecto a



Dr. Luc Deliens

La Comisión de Control y Seguimiento evita la clandestinidad, las irregularidades y abusos. Además, contribuye a mejorar la práctica, al conocer las condiciones y formas en que se realiza

la “finalización de la vida sin petición expresa”, una práctica perturbadora que ha sido estudiada también por el Grupo. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico se mantiene estable y, sin embargo, aumentan dos actuaciones. Una es la sedación terminal, lo cual puede explicarse quizás por el impulso dado a los cuidados paliativos por la Ley que se aprobó al mismo tiempo que la Ley de eutanasia. La otra es un cajón de sastre: “muertes secundarias al alivio intensificado del dolor u otros síntomas”. Puede entrar aquí de casi todo: desde finalizaciones deliberadas de la vida de un paciente sin su petición expresa hasta la simple impericia y mala praxis en el manejo de los fármacos. Es, posiblemente, una de las cuestiones que habría que aclarar mediante nuevos proyectos de investigación.

Las diferentes posiciones ante la eutanasia

Una regulación sobre algo tan delicado como es la eutanasia no deja indiferente a nadie. Pero es paradójico que en Bélgica se hayan investigado con

tanta intensidad las opiniones, creencias, actitudes y prácticas de los profesionales sanitarios ante la eutanasia y tan poco las de los ciudadanos y las de los pacientes. Efectivamente, no existen en Bélgica encuestas generales sobre estas materias dirigidas a los ciudadanos, aunque sí algún estudio de inferencia a partir de encuestas más generales. Paradójicamente, sí existe al menos un estudio específico en estudiantes de enseñanza secundaria de Flandes (61% de los encuestados aceptan la eutanasia en enfermos terminales, pero sólo 18% en los no-terminales). En cambio hay cientos de estudios sobre médicos, enfermería, farmacéuticos. Pero no nos detendremos en ellos. Más interesante es analizar la posición de dos colectivos extraordinariamente importantes para este debate: los especialistas en cuidados paliativos y la Iglesia Católica.

Los paliativistas. El peso de los especialistas en cuidados paliativos en el proceso de legalización de la eutanasia ha sido muy notable. Los cuidados paliativos en Bélgica comenzaron a desarrollarse en la primera mitad de los años 80. Su trayectoria es, por tanto, muy dilatada, aunque su soporte legal definitivo no llegó hasta 2002, con la Ley que se aprobó al mismo tiempo que la de eutanasia. Quizás lo más importante es señalar que entre el mundo de los paliativistas belgas y el de los impulsores de la legalización de la eutanasia no ha existido nunca la confrontación que cabría esperar, vistas las posiciones que en los años 90 tenía la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Más bien ha existido interrelación y cooperación. De hecho, figuras destacadas del paliativismo belga han contribuido de forma decisiva al desarrollo de la ley de eutanasia. Eso no quiere decir, obviamente, que las relaciones hayan sido totalmente pacíficas, ni que no hayan existido paliativistas belgas abiertamente opuestos a la eutanasia. La Federación Flamenca de Cuidados Paliativos, que agrupa a la práctica totalidad de los paliativistas de la Región de Flandes, ha publicado dos documentos esenciales sobre la materia. Uno en enero de 2000, al inicio del proceso legislativo, y otro en septiembre de 2003, cuando la ley de eutanasia ya estaba vigente. El mensaje más importante del primero era que eutanasia y cuidados paliativos deberían estar interconectados, que no deberían producirse casos de eutanasia fuera del ámbito de los cuidados paliativos. Esto es lo que llamaban el “filtro de los cuidados paliativos”, que reivindicaban que se incorporase a la ley, aunque finalmente no sucedió. Pero el texto más impactante es el segundo, pues marca un cambio de rumbo llamativo. Tiene contenidos como los que siguen:

1. Los cuidados paliativos y la eutanasia no son ni opciones alternativas ni se oponen la una a la otra. Cuando un médico está listo para aceptar la solicitud de un paciente que, a pesar de recibir el mejor tratamiento posible, continúa experimentando la

vida como insoportable, entonces no existe ninguna brecha entre los cuidados paliativos proporcionados antes y la eutanasia que se aplica ahora, más bien lo contrario. En tales casos, la eutanasia forma parte de los cuidados paliativos que el médico y el equipo sanitario proporcionan al paciente y a sus seres queridos.

2. Diálogo y respeto son palabras clave cuando se aborda la eutanasia y otras formas de muerte médicamente asistida. Una relación con el paciente que sea honesta y participativa, completamente abierta y con el máximo respeto a las creencias del paciente, a las del médico y las de otros cuidadores, proporciona las mejores oportunidades para una muerte digna. En este sentido, los profesionales tienen todo el derecho a establecer sus propios límites éticos, pero se espera de ellos que los comuniquen de forma clara, honesta y con suficiente antelación.

Esta propuesta de incluir la eutanasia como una práctica más, si bien excepcional, de entre las opciones posibles a ofertar desde Cuidados Paliativos es lo que se ha denominado *Cuidados Paliativos integrales*. Esta es la óptica actualmente predominante en el paliativismo belga o, al menos, en el flamenco, más allá de las opciones personales y respetables de cada profesional.

 **En los centros sanitarios católicos de Caritas Flanders se hacen eutanasias y ya en 2004 Hospitales de Caritas Flanders y Residencias asistidas habían desarrollado un protocolo para regular su práctica**

La Iglesia Católica. La Iglesia católica oficial de Bélgica siempre se ha opuesto, de forma coherente con su magisterio, a la práctica de la eutanasia y, por supuesto, a su legalización. A lo largo del proceso de debate, los obispos belgas se han pronunciado públicamente en tres ocasiones: 1994, 1999 y 2002. El título de esta última breve declaración es bien expresivo: ‘Cuidados Paliativos Sí, Eutanasia No’. Sin embargo, más allá de estos posicionamientos doctrinales, los obispos belgas han sido poco beligerantes, al menos sin la intensidad que hemos visto en otros lugares. Quizás, al disponer de un partido político cristiano-demócrata al que poder emplear como correa de transmisión, no han considerado necesario implicarse directamente en la batalla política. Pero más interesante todavía es el

hecho de que Caritas Flanders, con el asesoramiento del Centro de Ética Biomédica y Derecho de la Universidad Católica de Lovaina, haya adoptado una posición muy similar a la de los paliativistas, aunque manteniendo la exigencia de que, en sus centros sanitarios, se aplique siempre el “filtro paliativo”. Pero, aun así, esto quiere decir que en los centros sanitarios católicos de Caritas Flanders se hacen eutanasias. De hecho, en 2004, 30 de los 56 Hospitales de Caritas Flanders y 47 de sus 251 Residencias asistidas (Nursing homes) ya habían desarrollado un protocolo para regular su práctica.



BALANCE DE LA EVOLUCIÓN DE LAS MUERTES POR DECISIÓN MÉDICA DESDE 2005

La revista médica *The Lancet* ha publicado un estudio sobre una encuesta realizada a médicos que han declarado alguna muerte en 2010 y aporta la frecuencia de muertes por decisión médica desde 1990. Los resultados esenciales de esta encuesta son como siguen:

Número de eutanasias

2005	1,7 % de las muertes
2010	2,8 % de las muertes

Número de muertes con sedación terminal

2005	8,2 % de las muertes
2010	12,3 % de las muertes

Número de muertes por decisión del paciente de que cesara la alimentación y la bebida

2010	0,4% de las muertes (en la mitad de los casos esta decisión era por petición de eutanasia)
-------------	--

Número de muertes por decisión médica sin petición explícita del paciente

2010	0,2% de las muertes
-------------	---------------------

Comentario de Marc Englert

En Bélgica la proporción de eutanasias en relación con el número de muertes ha sido de 0,91% en 2010. En Flandes la proporción es de 1,4%. En Bélgica, pues, estamos (al menos en Flandes) al mismo nivel en que estaba Holanda hace más de 5 años.

En lo que se refiere a la sedación terminal, recordemos que, a diferencia de la eutanasia, la sedación solo es posible en el momento último de la vida (desde algunos días a una o dos semanas a lo máximo antes de la muerte previsible), si el momento de la muerte es imprevisible y la supresión de todo sufrimiento durante este periodo no es absolutamente cierto. No se puede considerar la sedación como éticamente aceptable a no ser que, en respuesta a una solicitud de morir, es la elección de un paciente debidamente informado, y en concreto de la diferencia entre esta técnica y una eutanasia correctamente realizada.”

Marc Englert

Edouard Mairlot, médico belga:

“Una ley no es problema de partidos sino de opinión pública”

De la Universidad Libre de Bruselas surgieron los fundadores de la ADMD belga. Personalidades de talla académica, entre ellos algunos profesores de Medicina, se lanzaron en esta dirección



El perfil humano y profesional de Edouard Mairlot, médico belga, no diré que es curioso sino más bien fuera de lo común. Inició la carrera de Medicina después de haber terminado Ciencias Físicas y de obtener conocimientos y experiencias en Psicología. Estos estudios le habían creado una exigencia científica y un acercamiento a los problemas de la persona. Su primer dedicación profesional fue en un barrio periférico de Bruselas donde no había médico. Sin duda los aires de cambio del ‘mayo francés’ tuvieron su influencia, pero en lugar de levantar los adoquines para encontrar la arena de la playa –según el eslogan gritado en las calles de París y en la Sorbonne– prefirió abandonar el *pavé* de la ciudad y pisar la tierra y el barro de la periferia de la sociedad.

P. Como conocedor del contexto cultural belga y español y como médico y preocupado por la regulación de la disponibilidad de la vida, le pedimos que nos apunte un análisis comparativo de situación de las dos sociedades belga (en la década de los años 90) y española (actual).

E.M. Al hablar de Bélgica hay que recordar que tenemos una democracia ya muy antigua y bastante próxima a la gente, una seguridad social consolidada. La asistencia sanitaria está bien gestionada. Los

dos grandes sindicatos, y otros grupos democráticos tienen sus propios servicios intermedios entre el nivel estatal de la salud y los pacientes (les Mutuelles). Además, existe un consenso generalizado que permite buscar soluciones realistas cuando surgen problemas.

P. En Bélgica hubo grupos y entidades médicas que han sido activos en el movimiento a favor de la eutanasia con sus estudios, reflexión... Quizás las instituciones médicas, los colegios médicos viven en España demasiado encerrados en sus intereses corporativos o académicos...

E.M. No conozco suficientemente la situación española. Antes de todo hay que saber que en Bélgica la medicina es 'liberal'. Pero el año 1980 supuso un cambio importante. Los médicos vivían bajo la dominación del Sindicato Médico existente. Era todopoderoso: presente en todas las Comisiones que trataban de salud y dirigiendo sin contemplación al 'Orden de los Médicos' (equivalente del Colegio de Médicos). Defendían el poder y el dinero de los médicos sin otro interés real. Quisieron repetir el éxito que habían tenido con una primera huelga de los médicos en los años 60... Y fracasaron porque médicos jóvenes, que querían otra medicina, en particular para los desfavorecidos, ya habían empezado a crear 'centros de salud' bastante similares al proyecto español y se comprometieron para que la gente no fuera rehén de los huelguistas. Para el Orden y varios otros grupos representativos de médicos empezó una nueva etapa más sensata.

En particular, se ejerció presión para que los médicos que salían de la Facultad de Medicina que se iban a dedicar a la medicina general tuvieran una formación más específica que les preparara directamente para su propio trabajo como para las especialidades clásicas: cardiología etc. La Sociedad Científica en Medicina General estuvo muy activa y apoyó a las Facultades para ir en esa dirección. A los siete años de formación como para cualquier médico se añadió un año más de 'especialidad' en medicina general. Posteriormente Europa estableció 6 años para todos y después cada especialidad tendría su tiempo de formación. En medicina general se han establecido 2 años como aquí hasta el momento. Este cambio que por fin se centraba sobre los problemas específicos del médico de cabecera contribuyó mucho al

La famosa Universidad Católica de Lovaina –tanto la flamenca como la valona– no se sintió presa de las posiciones romanas y no se formó un grupo de profesores en contra de la ley

desarrollo de 'los cuidados paliativos' en manos del médico generalista ya al final de los años ochenta. Una monja médica y directora de hospital fue decisiva también al crear el primer servicio hospitalario de cuidados paliativos. Fue un trabajo que realizaron en especial las dos Universidades de Lovaina: la parte 'católica'. Y esto condujo poco a poco a la exigencia, por parte de los más concienciados, del derecho a la eutanasia.

Además, desde la Universidad Libre de Bruselas, la que tradicionalmente se sitúa como progresista frente al conservadurismo católico que pudo tener la Católica de Lovaina, surgieron los fundadores de la ADMD belga. Algunas personalidades de talla académica, entre ellos algunos profesores de Medicina, se lanzaron en esta dirección. A esta iniciativa se agregaron además los de 'libre pensamiento' (antiguamente los 'masones'). Con esta iniciativa se identificó una buena parte de la población de ambos sectores de pensamiento hasta el punto de que algunos políticos desde su propia postura personal propusieron estudiar la posibilidad de legalizar la eutanasia, lo que estaba ya decidiéndose en el país vecino: Holanda. Se creó una Comisión *ad hoc* en el Senado donde políticos de todos los partidos tuvieron que invitar y escuchar a personas de todos los sectores concernidos por el tema. De aquí salió un anteproyecto de ley con el consenso de una amplia mayoría.

P. En la ley de eutanasia belga aparece el enfermo que solicita morir como el gran protagonista y autor de su decisión final. Su determinación no ha de ser contrastada con el criterio de un juez, de ninguna

La Comisión de Control ha confesado que “ninguna declaración hasta el momento presente ha tenido que ser transmitida a la justicia”

autoridad ni con el parecer de sus familiares. ¿Cómo se consiguió convencer a los partidos conservadores, cristiano-demócratas, a la opinión pública en general del valor de la autonomía personal y de la disponibilidad de la vida?

E.M. El Partido Católico en el siglo XIX era conservador y de derechas. Hasta los años cincuenta existió un grupo católico muy conservador y muy de derechas. Pero ya al empezar el siglo XX, en las luchas para el reconocimiento de los derechos de la clase obrera, empezó a desarrollarse una corriente de ‘democristianos’. Su importancia creció dentro del mismo partido. En 1945, decidió llamarse Partido Social Cristiano. Este Partido con el tiempo se situó más en el centro-derecha. En los años noventa los partidos Sociales Cristianos, ahora divididos en dos: flamenco y valón, ya querían abandonar su adjetivo de ‘cristiano’ en su denominación. En 2002 en la parte valona se llamó Partido Democrático Humanista (insistiendo sobre la importancia de la persona). Este cambio se correspondía con el rápido descenso de la práctica religiosa, de la importancia de la religión... y del poder de los obispos. En muchos cristianos, practicantes o no, se desarrolló el sentido de la autonomía personal, y en consecuencia se tomó distancia de la autoridad romana. Ambos grupos –cristianos y obispos– en estos años se inspiraban en las líneas del Concilio Vaticano II más que en el autoritarismo del papa y de la curia del momento. No recuerdo si cuando en el Senado se empezó a tratar el tema de la eutanasia adoptaron una postura oficial sobre el tema. Tampoco la famosa Universidad Católica de Lovaina –tanto la flamenco como la valona– se sintió presa de las posiciones romanas. No conozco que se hubiese constituido un grupo de profesores en contra de la ley.

Finalmente los dos partidos ‘Social-Cristianos’ no votaron en favor de la ley. No estaban en el gobierno (casi siempre tenemos gobiernos de coalición). Pero no recuerdo que su voto negativo provocase proble-

mas de ningún tipo, ni antes ni después de la aprobación de la ley.

P. En España se percibe cierta dejadez política, falta de voluntad política respecto a la eutanasia; el partido socialista ha perdido las oportunidades políticas –primero con F. González, después con Zapatero– a pesar de que lo anunció en su programa electoral en 2004. ¿Cuál es su juicio de la socialdemocracia (o liberaldemocracia) española en este tema?

E.M. En mi país no es tanto un problema de partidos como de opinión pública que va en esta dirección y que respetan los políticos. Me parece más correcto esta orientación que el pensar en los partidos.

Con la experiencia que da el tiempo de práctica de la ley de eutanasia han aparecido dos problemas imprevistos: el acceso a la ley de los menores de edad, y también cuáles son las posibilidades de acceso para los que sufren enfermedades cerebrales degenerativas y que son ahora incapaces de hacer ellos mismos una solicitud de eutanasia, que es el elemento esencial de la ley. Un escritor conocido, cuando supo que tenía Alzheimer, hizo una ‘declaración anticipada’ de petición de eutanasia cuando todavía era responsable de sus actos para cuando ya no lo fuera. Esta vale durante cinco años. Y ya inconsciente, pero antes que se terminasen estos 5 años, se cumplió con su voluntad. Pero no todos que conocen el diagnóstico de Alzheimer son capaces de hacer esta declaración... ni de estar totalmente inconscientes antes de 5 años.

Cada uno de estos temas son difíciles, complejos, sensibles. Todos los partidos han propuesto textos de mejoras de la ley, excepto los dos ex católicos. En consecuencia, se ha creado este año una comisión en el Senado que va a realizar audiciones de personalidades de la sociedad civil y de asociaciones favorables o no, para clarificar el problema y llegar a un texto de consenso. Habrá también varios médicos: algunos

para dar testimonio de cómo la ley se practica o cómo ocasionalmente es rechazada; y varios especialistas enfrentados a situaciones límite. Este trabajo necesitará normalmente más de un año. Es difícil de prever si se podrá llegar a posiciones suficientemente claras y que podrían llegar al consenso de una mayoría lo suficientemente amplia para completar la ley. De verdad este procedimiento tiene muy poco que ver con lo que 'deciden' las cúpulas de los partidos.

Si sintetizo lo que pienso, diría que para que nazca una ley que atribuye directamente la decisión al paciente con un control que es posterior se necesita una sociedad muy madura. En este tiempo de crisis, se percibe que 'la democracia española es joven'. La gente no participa de verdad. No basta solamente con votar y dar su confianza a la lista cerrada de un partido sin poder elegir –o rechazar– a alguno de estos profesionales de la política. Y, además, no son muchos los que han aprendido a 'pensar por sí mismos'... Una sociedad se hace democrática lentamente y el cambio se produce a partir de una población más consciente y comprometida.

La democracia española es joven. La gente no participa de verdad. Y no son muchos los que piensan por sí mismos

Se necesita después un trabajo a nivel parlamentario, de comisiones y expertos... realmente transparente y que pueda llegar a un consenso 'democrático', y no sin más la decisión de un único partido cualquiera que sea. Imaginemos que saliera ahora una ley que permitiera la eutanasia, me daría miedo el poder 'a dedo' de tantos 'caciques', de la política y de otros sectores, que podrían intervenir en la decisión de practicar o no una eutanasia concreta.

Se necesita que siga creciendo el número de personas conscientes de lo que implica más humanidad y respeto a la persona al final de su vida. Trabajar en la generalización de los cuidados paliativos es favorecer la reflexión y la toma en consideración de la necesidad de una ley que regule el derecho a la eutanasia para quien la pide.

P. La figura delictiva del homicidio siempre está unida a la eutanasia. Es cierto que puede haber homicidios de enfermos camuflados como si fueran eutanasias. Pero, ¿cómo afronta la ley belga que la eutanasia correcta no tiene visos de ser un homicidio?

E.M. La ley fue precisamente pensada para hacer eso 'imposible'. Para una actuación eutanásica se precisa la solicitud que tiene que venir del mismo paciente, dentro de la comunicación habitual con el médico de su confianza y que conoce bien al paciente.

El control *a posteriori* que hace la Comisión puede ser muy estricto si hay cualquier duda. En este caso se abre la parte del informe que tiene nombres y apellidos y se puede pedir todos los detalles de su contenido... (informes médicos, fechas, etc.). Si queda una duda, todo tiene que pasar a manos de la justicia que tiene sus propios medios de investigación bastante más poderosos. Recuerdo que la Comisión hizo una evaluación de su trabajo durante los 10 primeros años de aplicación de la ley diciendo que "ninguna declaración hasta el momento presente no ha tenido que ser transmitida a la justicia". Además, hay que notar que los medicamentos utilizados normalmente están muy bien controlados en las farmacias con consecuencias judiciales importantes.

P. ¿Existen diferencias de percepción entre la población valona y la flamenca en todo el proceso de la regulación de la eutanasia y en los comportamientos actuales de decisión a favor de la muerte voluntaria?

E.M. No sé. He perdido un tanto el contacto con "mi gente" para poder decir algo sensato. Es posible que los cuidados paliativos penetraron más profundamente en la mentalidad de la gente en el sur como un gran éxito. La posibilidad de la eutanasia sería menos percibida...

Hay también que reconocer que una 'sedación terminal' eventualmente 'reforzada' para ser parcialmente 'acelerada' no pide tantas exigencias de clarificación por parte de un paciente, de su entorno familiar, ni del médico. No se pide del médico que haga un trabajo 'administrativo' para cumplir el expediente y, además, no será a priori controlado. Quizás este tipo de comportamiento tiene algo que ver con el 'carácter latino' al que pertenecen los valones.

Cómo llegué a la eutanasia

Edouard Mairlot

Nunca me presenté como alguien que sabía de psicología, pero mi práctica de la medicina se beneficiaba mucho de ella y tuve mucha satisfacción de poder ayudar de manera más eficaz a los pacientes que me venían y poder comprenderles mejor como personas.

Hay que saber que, en Bélgica, la medicina es 'liberal'. Cada uno se instala donde quiere. Sus pacientes le pagan y después se le reembolsa el 75% (85% en pensionistas, viud@s... y con ingresos moderados) de un precio fijado por convenios oficiales.

Empecé, como quería, en un barrio pobre de Bruselas. Sabía que, en este tipo de barrio, casi ningún 'médico generalista' –o médico de familia como se dice en España– se había instalado. Se consideraba normal que un médico se instalase en un barrio acomodado como corresponde a su clase social... y donde frecuentemente podía pedir más dinero a sus pacientes.

Pertenecía también a un grupo de jóvenes que, como yo, gracias a la ola de cambio de las mentalidades que representaba 'mayo 68' en Francia, había tomado conciencia de estas desigualdades sociales en la práctica de la medicina. Además se sabía, gracias a varios estudios, que crear 'centros de salud' del primer nivel, sin médicos especialistas, pero con enfermeras, fisioterapeutas, en ocasiones un trabajador social –tenemos en Bélgica la especialidad de 'enfermera social'– personal de acogida, que puede ser mucho más que secretariado... era lo más adecuado a las necesidades de este tipo de población.

Tuve la oportunidad de crear uno de ellos con una enfermera española que trabajaba con los emigrantes españoles de Bruselas y que precisamente necesitaba la colaboración de un médico generalista para clarificar situaciones difíciles de enfermedad. Estas

Empecé ya tarde los estudios de medicina. Pero cada vez me daba más cuenta de lo que quería hacer: un trabajo de ayuda a personas. Quería, por una parte, mantener mi exigencia científica que el estudio de la física me había dado, pero le añadía un acercamiento psicológico que un trabajo personal me había hecho descubrir y que pude después profundizar más.

provenían, en gran parte, de una comunicación difícil por no comprender ni expresarse suficiente en la lengua francesa con médicos que tenían prisa... y también por mucha ignorancia y miedo. Era un barrio de los más pobres; muchas miserias llegaban aquí para esconderse. La gran mayoría de sus habitantes pertenecían a las sucesivas capas de inmigración a Bélgica: italianos, españoles, marroquíes... Este centro se desarrolló rápidamente. Actualmente cuenta con diecisiete profesionales; la mitad de ellos originarios de la inmigración, médicos incluidos.

Con este equipo se completó mi formación para actuar correctamente como médico

Yo trabajaba mucho con dos servicios de enfermeras y de ayudantes familiares de este barrio. Ellas dependían del ayuntamiento como también el servicio de trabajadoras sociales. Trabajando en equipo dentro de cada servicio y muy interconectados entre sí, se hacía un auténtico trabajo de recuperación de gente que lo necesitan por todo tipo de problemas. Aquí existe una renta de integración, el 'Minimex', bastante similar al 'Salario Social', para los que no tienen ningún recurso, que funciona correctamente... Así que el trabajo para la salud con enfermos podía, según las necesidades, ensancharse a la dimensión social de los problemas de salud de la persona. Tenían una experiencia fabulosa como equipo y me sentía uno entre ellas; no era para nada 'el jefe' o 'el responsable', pero aportaba mis capacidades particulares... Trabajando en este ambiente se completó mi formación para actuar correctamente como médico. No lo hice de manera diferente después, tanto en el centro de salud como en el geriátrico, como comentarse...

Cuidados paliativos y eutanasia

El hecho de trabajar en equipo con otros médicos en el centro de salud hacía posible que cada uno pudiera dedicarse al mismo tiempo a cosas diversas. Una de mis tareas fue una residencia para ancianos con un centenar de plazas que necesitaba un médico de referencia para sus internos que no tenían un médico propio que viniera a visitarles. Los responsables de la residencia deseaban mantenerlos en la residencia el mayor tiempo posible, evitando al máximo enviarlos al hospital con cualquier problema de salud para no complicarse la vida. Así que tuvieron la idea de crear un equipo, con espacio y material adecuado para un servicio de cuidados paliativos para los enfermos terminales que no necesitaban ya pasar por el hospital o que volvían de este sin solución. Me pidieron que fuera el médico dedicado a este nuevo servicio. Tenía que formarme. La enfermera responsable de este servicio y yo estuvimos durante un tiempo compartiendo la vida y el trabajo del primer servicio hospitalario de cuidados paliativos que existía en ese momento en Bruselas (y Bélgica). Bastante más tarde, se creó también un Centro de Día de acogida a personas con problemas mentales, con Alzheimer.

Durante todos estos años se vivieron un montón de situaciones muy diversas relacionadas con el fin de la vida. Haber integrado el espíritu de los cuidados paliativos me dio muchas satisfacciones por poder aliviar mucho mejor a los pacientes y sus familias. No recuerdo haber encontrado pacientes o personas pidiendo la eutanasia; dentro del equipo se trataba a la gente con mucha paciencia sin pensar que en alguna situación la eutanasia habría sido una buena propuesta. Se respetaba al enfermo porque no ignoraba que había personas que podían deseársela de verdad y que también existían situaciones donde habría podido responder más adecuadamente que los cuidados paliativos. Así actuábamos, aunque yo seguía con atención las exigencias y propuestas de la nueva Asociación para el Derecho a Morir en la Dignidad en mi país y el trabajo legislativo que por fin se realizó.

La ley que la autorizó fue votada en mayo de 2002. Un año más tarde, la situación familiar nos hizo trasladarnos a España sin haber tenido la ocasión de practicarla. Pero tuve que afrontarla dos veces de manera muy directa. Estas dos situaciones las expongo por separado.

ALBERT: HABÍA LLEGADO A 'LA SABIDURÍA'

Era un buen amigo, un auténtico compañero. Le debía mucho... Había sido tratado por un cáncer de garganta. La cirugía había podido preservar su voz, pero la radioterapia fue particularmente penosa: había tocado el esófago, que se había estrechado hasta hacer que la alimentación, hasta la líquida, se hiciera más y más dolorosa. Una sonda que llegase directamente al estómago fue enseguida necesaria. Había soportado todo con paciencia, sostenido por los suyos. Volvió a trabajar —era psicoanalista— con sus pacientes que había tenido que dejar algunos meses antes.

Pero, un año después, la situación empeoró. Se sabía condenado y lo aceptó con paciencia. Volver a seguir un tratamiento no podía salvarlo y habría sido muy penoso; así que, de común acuerdo con los médicos, no se hizo. En este momento habló de eutanasia con sus próximos. Ellos lo esperaban. Y su médico de familia, que le seguía desde años, estaba de acuerdo para acompañarle hasta el gesto final.

El mal progresaba sin remisión. Adelgazaba rápidamente y el dolor se hizo mucho más presente. Con la ayuda de su esposa y de sus tres hijos organizó las despedidas de tantos y tantos conocidos y amigos. Una de sus hijas le animó a visitar una exposición que había organizado. Dos semanas después —era un sábado— los más íntimos se reunieron con él por última vez. Fue un gran momento de proximidad, de emoción y de paz. Después quedaría solo con su esposa y sus hijos hasta el miércoles, el día fijado para la partida. Pero el dolor, que los medicamentos ya no podían controlar, estaba aumentando rápidamente por lo que Albert decidió, con el acuerdo de los suyos, adelantar el momento de la inyección. Se le inyectó el lunes por la noche en presencia de su familia.

Y la vida volvió rápidamente a resurgir. La misma hija dio a luz dos meses después. Su esposa terminó los últimos detalles de un libro suyo que fue publicado al poco tiempo. La vida de Albert, que había vivido en circunstancias durísimas la segunda guerra mundial y muchas turbulencias políticas, en las cuales se había comprometido en su país de origen, no había sido "un río de curso tranquilo". Fue alguien que "al andar" hizo su camino: un hombre, que simplemente supo dar sentido a su vida.

Su tranquilidad y su sentido del humor serenaba a todos. Había decidido con su médica que, cuando tuviera que depender de los otros por quedarse en la cama..., sería el momento de proceder a la eutanasia

ESTEBAN: DESDE HACÍA AÑOS LO TENÍA TODO PARA SUICIDARSE

Tenía 70 años. Había sido tratado por un linfoma no-hodgkiniano y declarado 'curado'. Pero empezaron problemas que exigieron la batería clásica de pruebas. Acompañaba a Esteban –persona muy próxima de mi propia familia– a la consulta del oncólogo cuando este le dio sus conclusiones. Era una recidiva mucho más agresiva, porque estaba destruyendo una vértebra, lo que exigiría una restauración con implante de hueso. Proponía una quimioterapia que reconocía como bastante más agresiva que la anterior.

Esteban le preguntó:

- *¿Y cuáles son las probabilidades de que se cure?*
- *Mis últimas lecturas dicen que se llega a un 50%.*
- *Eso no me interesa porque, esta vez, no será posible quedarme solo en casa: la dureza de la quimio me obligará a vivir bastante tiempo en el hospital o en un sitio similar, sin tener ninguna seguridad de éxito. No quiero terminar mi vida en uno de estos sitios. Vivo solo en una casa lejos de todo en plena naturaleza... y no quiero molestar a nadie de mi familia en su casa mientras no estoy bien.*
- *...*
- *¿Podrá Ud. seguirme para darme el tratamiento antidolor?*
- *¡Sí! Estoy a su disposición.*

Ya me había hablado, hace años, de su rechazo a terminar su vida en una residencia de ancianos a la espera de la muerte. Me confesó entonces que tenía todo lo necesario desde hacía mucho tiempo para suicidarse si se acercaba este momento.

Pude entonces hablarle de esta nueva ley que autorizaba la eutanasia en algunas situaciones. Me sorprendió que no la conociera por ser alguien de gran curiosidad y cultura. Fuimos a consultar a su médica de confianza. Ella le dio el texto de la ley que había recibido hacía poco. A priori estaba a su disposición para acompañarle hasta el final.

Dos meses después, al llegar a su casa, me invitó directamente a acompañarle donde recuperaba la paz interior cuando aparecía la angustia. Se sentaba donde se veía como un muro oscuro de abetos que, por delante, tenía un gran abedul con su tronco y sus ramas blancas. "Aquí me siento, miro este árbol, respiro tranquilamente y me llega la paz", me dijo. Había arreglado cosas esenciales con el notario. Había provocado dos encuentros de sus familiares cercanos para darles el adiós. Hacía igual con sus amigos. Casi siempre tenía en su casa un hermano suyo o algún amigo...

Se debilitaban sus fuerzas, perdía kilos, pero irradiaba tranquilidad y hasta un sentido del humor que tranquilizaba a todos. Había decidido con su médica que, cuando tuviera que depender de los otros por quedarse en la cama..., sería el momento de proceder a la eutanasia. Llegaba el momento para hablar. Pero la médica, esa noche, le vió tan feliz, mirando fotos de hace años y recordando tantas cosas que no dijo nada ese día.

Dos días después se sintió mal al despertar y pocas horas después ya entraba en coma. La eutanasia se hacía inútil. Se decidió trasladarlo a una cama del hospital donde no se haría nada sino esperar su fin en buenas condiciones materiales. Este ocurrió durante esa misma noche.

Después de su incineración todos los presentes se reunieron para encontrarse e intercambiar sus recuerdos. Quedaba presente en todos. ¿Qué habría sido esta reunión si se hubiera suicidado como lo había previsto desde hacía años? La eutanasia hizo posible que Esteban pudiera decir adiós e irse con mucha paz... Pudo también ayudar mucho a "los que quedaban".



La eutanasia, un proceso

Resumen del
documento destinado
a los médicos en
Bélgica*

La eutanasia, definida como un acto que pone intencionadamente fin a la vida de un paciente que lo ha solicitado, no es la única decisión médica sobre el proceso de morir

En Europa, cerca del 40 por ciento de los fallecimientos se producen por una decisión médica relacionada con el momento de la muerte como, por ejemplo, mantener –o no– medidas de soporte vital y de cuidados paliativos, administrar opiáceos a dosis elevadas o dormir al paciente en los últimos días (sedación paliativa).

Tres aspectos distinguen la eutanasia de estas medidas. Primero, la eutanasia requiere de una solicitud expresa del paciente y de un consenso entre éste y su médico. Segundo, el efecto letal de la medicación utilizada, que demuestra la voluntad de poner fin a la vida (sustancias que no pueden obtenerse sin prescripción médica, por lo que su utilización para actos ilegales es muy improbable). Y tercero, el carácter particular de la muerte por eutanasia.

Tras siete años de despenalización y más de 3.000 declaraciones, en todas las eutanasias se han respetado las condiciones legales, demostrando claramente que la técnica utilizada asegura, en el momento deseado por el paciente, una muerte rápida, serena y

* Este documento fue presentado por el Dr. Mairlot en la Jornada de Bilbao.

sin sufrimiento. Además, los médicos han recibido numerosos testimonios de agradecimiento de familiares que han estado presentes.

Sin embargo, el camino no es sencillo. La eutanasia es un proceso que puede tener un gran coste emocional para el médico, porque no solamente le exige tener los conocimientos de la práctica médica habitual, sino también mantener un diálogo sincero con el paciente sobre su decisión de morir. A veces la interpretación de las condiciones legales puede dar lugar a debate.

Una idea fundamental es que **la eutanasia no es un acto aislado sino un proceso.** Es conveniente que las personas interesadas –paciente, médico y allegados– le concedan tiempo, hablando de ello lo antes posible, con la serenidad y atención necesarias para recorrer todas las etapas. Se debe satisfacer el deseo de la mayoría de los pacientes de morir en su propia casa, acompañados de sus familiares.

La eutanasia necesita también un proceso de **aceptación por parte del médico.** Si no tiene experiencia, la primera pregunta es: ¿Quiero y soy capaz de practicar una eutanasia? El mandato de la ley de consultar cada solicitud de eutanasia con un colega puede ser de gran ayuda para el médico en todo el proceso, cuando éste no cumple únicamente su función de consultor, sino también como un médico que comparte sus dudas y sus sentimientos. La ADMD puede ponerle en contacto con un profesional del foro EOL (End of Life) que cumpla este papel de apoyo.

La eutanasia exige una **relación estrecha con el paciente**, que el médico debe ser capaz de establecer. Ser capaz de captar las señales –a veces indirectas– que le envía el paciente que desea abordar este tema con su médico. Siempre es necesario hablar de ello con tranquilidad, en diversas ocasiones, y sobre todo en un cara a cara sin testigos.

Puede ser útil conocer la situación en la región. ¿Cuál es el punto de vista de los hospitales, las residencias y centros de cuidados de la región? En el caso de que fuera necesario hospitalizar o trasladar al paciente que solicita la eutanasia o que pueda demandarla, es preciso evitar su traslado a un establecimiento que se oponga a esta posibilidad.

La práctica de la eutanasia

Generalmente un médico se enfrenta a esta situación algo más de una vez al año. La frecuencia en que un médico generalista tendrá que practicar una eutanasia depende de su clientela, del tipo de hospital o de



La eutanasia exige una relación estrecha con el paciente. El médico debe ser capaz de captar las señales –a veces indirectas– que le envía el paciente que desea abordar el tema

centro de cuidados. En el caso de los especialistas depende de su especialidad. Un oncólogo será difícil que pueda evitar las demandas de ayuda para morir, mientras que un radiólogo no recibirá ninguna solicitud de eutanasia. Las relaciones sociales juegan un papel más importante en los hospitales que en el domicilio. ¿En qué medida los cuidadores y los colaboradores se sentirán afectados y qué peso tendrá el juicio de valor de cada uno de ellos?

Este documento describe el camino a seguir por un médico que ha aceptado la solicitud de eutanasia de un paciente y que se siente comprometido a practicarla. Aunque cada eutanasia tiene sus aspectos particulares, lo esencial puede ser descrito como algo general. Respecto al producto a administrar actualmente disponemos de un conocimiento y una experiencia tales que ni el médico, ni el paciente, ni los allegados, debieran preocuparse.

Al tratarse de un acto poco frecuente e irreversible, hay que atenerse a los procedimientos legales, con criterios de rigor médico. Es un proceso que lleva su tiempo, se debe reflexionar lo que haga falta hasta estar convencido de que la eutanasia es la mejor decisión, actuando de manera que, tanto los allegados como el médico, después de la eutanasia puedan continuar viviendo en paz.

El formulario de declaración es un listado de requisitos para verificar el cumplimiento de los procedimientos legales. Es útil consultarlo antes de proceder a la eutanasia para revisar todo el proceso. En caso de duda la ADMD puede ponerle en contacto con un médico con experiencia en la práctica de la eutanasia.

Los criterios legales y el informe médico

Asegúrese de que el informe médico del paciente que ha expresado su solicitud de eutanasia está completo. Para autorizar la eutanasia de un paciente mayor de edad, o un menor emancipado, que ha hecho la solicitud de modo consciente, la ley impone tres condiciones y varios procedimientos.

Condiciones esenciales:

1. Enfermedad o padecimiento grave e incurable.

El diagnóstico de padecimiento grave e incurable ¿Cuándo y por quién ha sido emitido? La no curabilidad es una noción médica objetiva y por lo general sencilla; la gravedad puede depender de las circunstancias, de la edad, de la coexistencia con diversas patologías, etc. Es el médico quien debe valorarla, especialmente en función de los sufrimientos que ocasiona.

2. Sufrimiento físico o psíquico constante, provocado por ese padecimiento, insoportable y que no se alivia con ninguna medida.

El sufrimiento físico y psíquico. ¿Se trata de un sufrimiento constante, insoportable para el paciente que convierte su vida en intolerable? ¿Ha informado bien al paciente sobre su estado y sobre las posibilidades de los cuidados paliativos? ¿Se han agotado las posibilidades de atenuar los sufrimientos? Si no, ¿cuál es la postura del paciente a este respecto? (Existe el derecho de rechazo de un tratamiento, incluidos los cuidados paliativos).

3. Solicitud voluntaria, reflexiva y reiterada.

¿Ha sido madurada de manera reflexiva? ¿Es voluntaria? ¿No es el resultado de una presión exterior? ¿Ha sido solicitada en diversas ocasiones? ¿Ha sido confirmada por escrito? ¿La fecha de la primera solicitud de eutanasia está reflejada en el informe del paciente, así como otras posteriores?

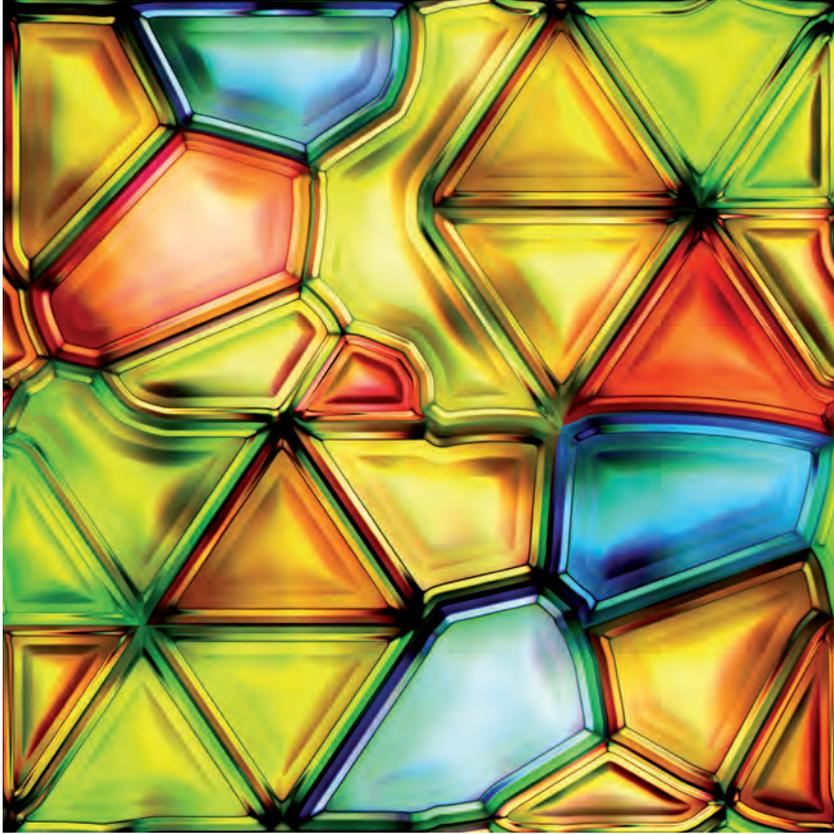
Procedimientos:

La solicitud por escrito. La solicitud del paciente, que puede decir sin más “solicito la eutanasia”, tiene que

El médico debe asegurarse que la solicitud ha sido redactada con libertad plena en un momento de lucidez del paciente. Esta solicitud es válida hasta que ocurra la eutanasia, aunque el paciente perdiera su lucidez

ser confirmada por escrito, fechada y firmada por él. Si es un incapacitado físico, puede ser transcrita por un tercero elegido por el paciente, que no tenga un interés material en su muerte, en presencia del médico. El médico debe asegurarse que esta solicitud ha sido redactada con libertad plena en un momento de lucidez del paciente. Esta solicitud es válida durante las semanas o meses que transcurran hasta la eutanasia, incluso aunque el paciente perdiera su lucidez.





El médico debe consensuar con el paciente el momento de la eutansia y recordarle que también puede renunciar a ella

Un testamento vital que solicite la eutanasia no es una solicitud válida, excepto en caso de inconsciencia irreversible (coma o estado vegetativo) y debe ser redactada según el modelo oficial en los cinco años previos a la incapacidad para expresarse.

El consultor. Es un médico independiente, es decir, que no tiene relación con el médico ni con el paciente familiar o de subordinación. Tras examinar al paciente, debe confirmar la naturaleza grave e incurable de la enfermedad y el carácter constante, insoportable y sin posibilidad de alivio de los sufrimientos. En caso de que el médico consultado exprese un juicio clínico sobre estos puntos discrepantes y sin fundamento, puede buscar otro consultor.

Si la muerte no está prevista para un ‘tiempo breve’, es obligatorio acudir a un segundo consultor independiente, que debe ser un especialista de la enfermedad que afecta al enfermo o un psiquiatra. Debe pasar un mes entre la solicitud escrita y la eutanasia. La ley no define ‘breve tiempo’, dejándolo a criterio del médico en situaciones no amenazantes para la vida en las que éste estima que la muerte no sobrevendrá en los meses siguientes.

Otras consultas. El médico también debe contactar con el equipo que de forma habitual, en el domicilio u hospital, asiste al paciente, así como con los allegados designados por el paciente, indicando en el informe médico las fechas de estas conversaciones.

La eutanasia propiamente dicha

Preliminares

Elección del momento. Debe consensuar con paciente y familia el momento de la eutanasia, recordándole que en cualquier momento puede renunciar. En general sus preferencias dependen de las personas que desea ver y de las que desea tener cerca durante el trance de morir. Realice esta tarea con tranquilidad, sin riesgo de ser llamado.

Si ve que es necesario, explique al paciente cómo se llevará a cabo la eutanasia: primero entrará en un sueño profundo y entonces, cuando ya no sienta nada, la respiración se parará. Los acompañantes serán aquellos que elija el paciente, presenciando una ‘buena muerte’, serena y rápida. Su presencia a la cabecera de la cama suele tener un efecto tranquilizador.

Solicite al farmacéutico el Thiopental (500 mg en polvo para disolver) con suficiente antelación, pues tendrá que encargarlo. Por motivos de conciencia el farmacéutico puede negarse a dispensar el fármaco. La receta debe redactarse a nombre del paciente indicando que se hace en aplicación de la ley de eutanasia. Detalle cada producto, incluso si son entregados como ‘kit’. Si se trata de una poción a beber, el modo de preparación debe ser indicado. El médico debe recibir los productos y devolver las dosis excedentes.

La actitud del médico determina la experiencia de los asistentes, que expresarán que la eutanasia ha ido bien cuando el trance de morir acontece con serenidad

Nota: Incluso si la vía oral es la elegida, es necesario tener ampollas de paralizante neuromuscular por si, estando el enfermo en coma, se retrasase el fallecimiento. Está recomendado proveerse de dosis superiores a las necesarias para evitar imprevistos.

Elección de la técnica

Aunque la inyección es la más segura (vía intravenosa), algunas personas prefieren beber el eutanásico (vía oral). Según su experiencia y su implicación emocional, el médico puede desear que, en lugar de poner una inyección que provoque la muerte, sea el paciente el que se tome la medicación. A veces es difícil encontrar una vía intravenosa, pero si el enfermo tiene dificultades para tragar o vomita con facilidad, es evidente que la vía oral hay que desaconsejarla.

Vía intravenosa

Se coloca una perfusión mediante una vía o una palomilla, sin inyectar a ciegas, pues el riesgo es grande. Eventualmente se puede procurar una sedación con Midazolam (0,6 a 2,5 mg/hora). La inconsciencia se inducirá con Thiopental (20 mg/kg: 2 g diluidos en 20 ml de SF) inyectándolo lentamente (con un frasco de Thiopental de reserva). Hay que tener cuidado con que no se extravase, porque la inyección de Thiopental intramuscular es muy dolorosa. Inmediatamente el paciente entra en un coma profundo y normalmente la muerte sobreviene en unos minutos. Si no es así, con el paciente en coma se inyecta un paralizante neuromuscular como Norcuron (20 mg), Tracrium (50 mg) o Esmeron (100 mg), que no se debe mezclar con el Thiopental.

La respiración cesa en unos minutos, a veces tras unos estertores *premortem* o respiraciones profundas y después el corazón deja de latir. La muerte se produce de manera tranquila como una muerte natural.

En lugar de Thiopental se puede utilizar Diprivan (Propofol 1 a 2 g), inyectando en cuanto se produzca el coma el curare (paralizante muscular: Norcuron o Tracrium), pues el efecto del Propofol es de muy corta duración. Como la inyección de Diprivan puede ser dolorosa, se recomienda inyectar previamente de 1 a 2 cc de lidocaína.

Vía oral

La eutanasia se produce por la ingestión de 9 a 12 g de pentobarbital o de secobarbital sódico (100 ml de líquido) que inducen el coma. El médico dará la bebida preparada al paciente y le ayudará a beberla. La bebi-

da debe ser tragada totalmente y con la mayor rapidez posible. La aspiración con una pajita se desaconseja por el riesgo de somnolencia antes de ser tomada por completo. Su sabor amargo es difícil de disfrazar con correctores del gusto.

Para disminuir el riesgo de vómito se aconseja tomar un antiemético (Primperán) una o dos horas antes del acto. Algunos recomiendan tomarlo ya desde la víspera.

Generalmente el fallecimiento sobreviene muy rápidamente después de la absorción. De lo contrario, será preciso inyectar, cuando el coma sea profundo, el paralizante neuromuscular por vía intravenosa o, eventualmente, intramuscular (a dosis doble, por ejemplo, 40 mg de Norcuron).

El trance de morir está cargado de emoción para el paciente y sus familiares. Compórtese con delicadeza y atención. Puede que sea el médico el que se encuentre más cerca del paciente o que permanezca en un segundo plano, aportando su autoridad profesional seguridad y tranquilidad, evitando en lo posible el lado técnico-médico de su actuación para amortiguar el impacto emocional en los asistentes. Es más importante tocar al moribundo con compasión que contar sus respiraciones. La actitud del médico determina la experiencia de los asistentes, que expresarán que la eutanasia ha ido bien cuando el trance de morir acontece con serenidad.

Después del fallecimiento

Inmediatamente: complete la declaración de fallecimiento oficial que es habitual (indique 'muerte natural' en función de la afección que ha justificado la eutanasia).

En los cuatro días siguientes: envíe el documento de declaración de eutanasia certificado y con acuse de recibo a la Comisión de control y evaluación (puede conseguirla por Internet).

Atención en el duelo: aunque en principio el duelo no difiere del de una muerte natural, se recomienda que con ocasión de sus posteriores visitas trate cómo ha sido todo el proceso de eutanasia. Cuando se cuestiona si el difunto habrá sentido algo, es bueno repasar el desarrollo de los acontecimientos. En la mayoría de los casos, el sentimiento dominante, incluso años más tarde, es que fue la mejor solución, que evitó al difunto muchos sufrimientos y que, a fin de cuentas, fue su propia voluntad.

Al habla con Jean-Luc Romero

“No hay que abdicar de la bella palabra eutanasia”

El sábado 2 de noviembre se celebró la sexta jornada mundial de lucha por el derecho a morir con dignidad. DMD Francia organizó manifestaciones para cuestionar a los franceses sobre su libertad al final de su vida



Una manifestación de gran interés cuando el Consejo Consultivo Nacional de Ética trabaja para emitir un informe que responda a la pregunta que le ha hecho el presidente de la República Francesa con el fin de presentar en diciembre a todos los ciudadanos una propuesta sobre el fin de la vida y la muerte con dignidad. Por su cuenta Jean-Luc Romero ha cuestionado directamente a M. Holland en su reciente libro titulado ‘Monsieur le Président, laissez-nous mourir dans la dignité!’ (Señor Presidente, déjenos morir con dignidad).

P. El presidente de DMD Jean-Luc Romero estuvo en la Jornada de Bilbao y presentó una ponencia en la que expuso la situación en Francia respecto a las conductas eutanásicas. Y amablemente aceptó responder a nuestras preguntas. La última noticia acerca de la eutanasia que habíamos conocido eran los cambios en el Comité nacional de Ética con 16 nuevos miembros. Sin duda el calendario del proyecto de ley se retrasa, pero quizás –le comentábamos a J-L. Romero– se imprimirá un talante más abierto y pro-eutanásico a un nuevo informe que será menos prudente y tímido que el informe Sicard.

J-L. R. El comité nacional de ética ha sido recién renovado. No conozco las opiniones políticas de los miembros que han sido nombrados. Sé solamente que hay especialistas de las religiones, y que ya no hay representantes de las diversas religiones monoteístas. No veo por qué en nuestra sociedad laica debieran tener las confesiones religiosas un poder temporal. Podemos confiarles nuestras almas si queremos, pero no nuestra ciudadanía. Por lo demás, espero que estas

Es la primera vez que un presidente electo ha hecho de la legalización de la eutanasia un compromiso de parte del gobierno

personas trabajen según su conciencia y no porque estén iluminados.

P. ¿Qué reacciones ha tenido esta noticia en los partidos políticos –sobre todo en los que han hecho una reciente propuesta de nueva ley que frene el proceso hacia una ley de eutanasia–, en los obispos y las organizaciones pro-vida católicas o de otras confesiones y en la opinión pública en general?

J-L. R. Se pueden imaginar que los *pro-life* que quieren poner nuestras vidas bajo tutela y quitarnos las libertades individuales, como la de hacer lo que queremos con nuestro cuerpo, están enfurecidos. Los franceses en su mayoría –86%– están a favor de la eutanasia y se alegran del cambio que les parece hasta muy sano.

P. ¿Cree que su composición actual favorecerá que se hable de la disponibilidad de la vida de acuerdo a la autonomía personal del individuo y servirá para apaciguar las opiniones beligerantes?

J-L. R. Como lo dije anteriormente, debemos dejar que el Comité trabaje y reflexione. No son soldados a la orden de una ideología. Tienen que trabajar y sacar conclusiones. Estoy esperando con serenidad.

P. Hollande nunca llamó a la eutanasia por su nombre. Cree que se ha debido a prudencia política, a miedo a pasar del ‘dejar morir’ a ‘ayudar activamente a morir’, a que hay que desechar tal denominación por higiene mental y social o habrá que esforzarse por recuperar el término eutanasia con su verdadero significado...

J-L. R. Cada uno de nosotros –incluyendo el Presidente de la República– tiene sus propias experiencias de vida. Las palabras suenan diferente para cada uno de nosotros. Nuestra historia propia puede influir en lo que entendemos de una palabra. Sin embargo, en todos los continentes, en todas las culturas, las palabras ‘eutanasia’ y ‘dignidad’ nos recuerdan la causa para la cual luchamos. No hay que abdicar de estas bellas palabras. Sería hacerles un regalo a nuestros adversarios que aprovecharían para acusarnos de disfrazarnos, sin tener el valor de decir lo que estamos buscando. He de decir que a mi las palabras, los diccionarios no me asustan y nunca lo harán.

P. Me gustaría que me hablase de la estrategia que DMD Francia planteó en la operación publicitaria durante la campaña electoral presidencial de 2011. ¿Cree Vd. que lograron que la eutanasia fuera un foco significativo de la campaña?

J-L. R. Todo lo que le puedo decir es que por primera vez los candidatos se expresaron oficialmente acerca del tema durante la campaña. Además es la primera vez que un presidente electo ha hecho de la legalización de la eutanasia un compromiso de parte del gobierno. El *lobbying* que hicimos, nuestro llamamiento público a los candidatos a la presidencia con una campaña publicitaria que los mostraba a cada uno en su lecho de muerte tuvo un efecto ‘shock’. Me siento muy orgulloso. Uno puede pensar lo que uno quiera sobre la política, sin embargo, es ella la que nos da y nos quita las libertades. Y por medio de ella debemos actuar. Por lo tanto, les quiero decir a aquellos que encuentran nuestras campañas de comunicación demasiado violentas: a los *pro-life* (nuestros adversarios) no les da ninguna pena cuando nos tratan de ‘asesinos’ por defender la eutanasia.

HOMO POLITICUS

Llamar a Jean-Luc Romero ‘Homo politicus’ no es solo aludir al título de una de sus obras sino definir el perfil del presidente de ADMD Francia siempre comprometido en el campo político y en problema sociales. En 2001 fue elegido hombre político del año por su integridad y compromiso.

Consejero regional de Île-de-France desde 1998, presidente-fundador de la asociación ELCS en lucha contra el VIH/SIDA. Preside desde el año 2007 –reelegido en 2009 y recientemente este mismo año– la asociación DMD Francia, creada en 1980 y que cuenta con más de 50.000 socios.

Entre sus obras está el libro ‘Voleurs de liberté’ (Ladrones de libertad) (2009 y reeditado en 2012) a favor de una ley de libertad al final de la vida para todos los franceses. Y el 12 de septiembre de este año llegó a las librerías el libro ‘Monsieur le Président, laissez-nous mourir dans la dignité!’ (Señor Presidente, déjenos morir con dignidad).



Life Circle Eternal Spirit

Suicidio asistido para extranjeros en Suiza

En la jornada organizada por DMD Euskadi en Bilbao Jaqueline Jencquel, secretaria de la asociación DMD Francia, nos habló de una organización en Basilea, Suiza, llamada Life Circle Eternal Spirit, a la que recurren los socios de DMD Francia que optan por un suicidio asistido.

La página web de Life Circle (en alemán e inglés), dice que es una asociación fundada en 2011 en Basilea, que ha solicitado su ingreso en la World Federation of Right to Die Societies (WFRTD). Se puede descargar un extenso folleto, del que destacamos lo siguiente:

- Life Circle es una asociación comprometida con la dignidad de la humanidad y con la libre determinación al final de la vida, en caso de deterioro.
- Que informa sobre los cuidados paliativos y apoya a las personas en caso de que, por enfermedad o discapacidad física, necesiten ser cuidadas en su domicilio.
- Atiende a personas adultas que viven en Suiza o en el extranjero, respetando la legalidad suiza.
- Ofrece asesoramiento sobre el testamento vital y se asegura de que sea respetado.
- Comprometida con la prevención del suicidio y la mejora de la calidad de vida de las personas gravemente enfermas o dependientes. Life Circle afirma la vida y no ofrece ninguna ayuda al suicidio no acompañado.
- La cuota anual es de 50 francos suizos y de mil francos la cuota vitalicia.

Deberían tener ese derecho en su país de origen. Mientras esto no se garantice, SPIRIT ofrece el suicidio asistido a todas las personas

Según se explica en la web, se trata de dos entidades, una asociación y una fundación. Life Circle colabora con la Fundación Espíritu Eterno (Eternal Spirit Foundation), que es la que ofrece la asistencia al suicidio. SPIRIT promueve la legalización de la eutanasia en todos los países, con el siguiente planteamiento: “las personas del extranjero no deberían tener que viajar a Suiza para liberarse de enfermedades incurables. Deberían tener ese derecho en su país de origen. Mientras esto no se garantice, de acuerdo con la legislación suiza, SPIRIT ofrece el suicidio asistido a todas las personas”.



Recurrir a Suiza (a Dignitas y a Life Circle Spirit) es casi un mito en el imaginario de la muerte digna y el último recurso para disponer de la vida con garantías asistenciales

La presidenta es Erika Preisig, una médica que estuvo 7 años colaborando con la Asociación Dignitas, hasta ahora la única entidad que atiende a extranjeros que acuden a Suiza con voluntad de morir. A diferencia de Dignitas, la doctora Preisig realiza una primera visita en el domicilio del paciente (cuyo coste son 200 euros, más gastos de desplazamiento). Posteriormente, en un plazo mínimo de cinco días, el enfermo se desplaza a una casa en Basilea, Suiza, donde se lleva a cabo el suicidio asistido. El coste, similar a Dignitas, parece ser que ronda los 6.000 euros. La web menciona que los miembros que se encuentren en una situación financiera difícil pueden solicitar a la Junta la exención de los costos. “La casa es un precioso chalé con un jardín repleto de flores en el que pueden alojarse también los familiares del enfermo”, relata Jacqueline.

El procedimiento puede ser mediante la ingestión de la medicación (pentobarbital sódico) por vía oral o a través de una perfusión intravenosa, siempre que sea el propio enfermo el que abra la llave que permite que el pentobarbital entre en el torrente sanguíneo. Previamente se graba con video una entrevista en la que el enfermo expresa con claridad su voluntad de morir, fruto de una reflexión libre y serena, sin que haya recibido coacciones por parte de nadie. Así mismo declara que es consciente de que a consecuencia de la medicación su fallecimiento será inmediato. La muerte acontece en unos cinco minutos, una experiencia que resulta conmovedora, “muy fuerte”, en palabras de Jacqueline, para la familia.

Hasta ahora la organización Dignitas, en Zurich, era la única opción en el mundo para el suicidio asistido de ciudadanos residentes en países que no han regulado la eutanasia. El mal llamado ‘turismo eutanásico’ ha recabado periódicamente la atención de los medios de comunicación, a propósito de muchos casos de personas que han recurrido a Dignitas para morir, sobre todo de británicos. Recurrir a Suiza (a Dignitas y ahora también a Life Circle Spirit) es casi un mito en el imaginario de la muerte digna. Es el último recurso, la última opción para disponer de la vida con garantías asistenciales. Pero para un extranjero el suicidio asistido en Suiza no es nada sencillo. Hace falta tiempo, realizar un montón de papeleo y dinero, elementos que no están al alcance de todas las personas. Además, en España el suicidio no es un delito. Como se explica en la Guía de Muerte Voluntaria de la AFDMD, cualquier persona con acceso a internet (o con un amigo o amiga que lo haga) puede facilitarse una muerte plácida y segura, muy similar a la Suiza (suicidio “acompañado” en lugar de asistido).

La AFDMD reconoce la labor desempeñada por Dignitas, sobre todo provocando la reflexión a través de testimonios en prensa y documentales (disponibles en la web de la AFDMD). En el debate de la muerte digna, Dignitas ha puesto encima de la mesa la contradicción de que en España o en Gran Bretaña existan actos punibles que son lícitos en otros países europeos y la vergüenza que supone para una sociedad que algunos de sus ciudadanos se vean obligados a morir lejos de su casa, porque en su país no se respeta su derecho a decidir cuándo y cómo morir.

Apuesta por la eutanasia

“No quiero morirme, no; no quiero, ni quiero quererlo”, escribía Unamuno.
La muerte puede parecer espantosa. Pero, ¿qué tiene de malo la muerte?
Cuatro personas con peso humano y con lucidez nos dan su respuesta. Para ellos la eutanasia, el suicidio asistido son un derecho de salida del hombre autónomo que es responsable de su vida

Christian de Duve, premio Nobel belga



A los 95 años el premio Nobel belga Christian de Duve eligió morir por eutanasia el 4 de mayo de 2013. De Duve, médico y químico, había obtenido el Nobel de Medicina el año 1974 por sus estudios sobre el cáncer. En vísperas de su muerte había concedido una entrevista al periódico Soir, que fue publicada al día siguiente de su muerte, donde explicaba: “Personalmente soy muy objetivo y estoy muy sereno ante estos fenómenos. La muerte no me asusta y no tengo miedo al después pues no creo en ello. Cuando muera, desapareceré y no quedará nada”.

□ Soy muy objetivo, estoy muy sereno. La muerte no me asusta y no tengo miedo al después pues no creo en ello

Bélgica aprobó la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido en 2002 y el paciente desde entonces puede disponer de su vida para liberarse de sus sufrimientos.

Con anterioridad en el año 2008 la eutanasia fue noticia cuando el escritor Hugo Claus eligió morir también por eutanasia. Claus, escritor, autor y director de teatro, y cineasta, era el autor más laureado de la zona neerlandófono. Padecía alzheimer y pidió la eutanasia legal.

Stephen Hawking defiende el suicidio asistido



El astrofísico británico Stephen Hawking en declaraciones a la BBC a lo largo de una entrevista ha abogado por el suicidio asistido para enfermos terminales:

“Las personas que padecen una enfermedad terminal y sufren mucho dolor deberían tener el derecho de acabar con sus vidas, y aquéllos que les ayuden no deberían ser perseguidos por la justicia”.

Hawking ha sido contundente en su postura, más sabiendo que el científico vive con un cuerpo totalmente paralizado por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El astrofísico comentaba en la entrevista que en 1985, en el tiempo en que escribía el libro que le dio fama mundial ‘Breve historia del tiempo’, contrajo una fuerte neumonía que le retuvo varias semanas en una unidad de cuidados intensivos, y que gracias al respirador artificial sobrevivió. Tal era su situación que los médicos le indicaron a su esposa si quería que le desconectarán y así dejarle morir. Ella se negó porque su marido nunca le había dado autorización para tal decisión.

Si un enfermo terminal quiere disponer de su vida y morir, decía Hawking, se debe respetar su libre voluntad, pero supone que tiene que haber un control “para asegurar que la persona enferma genuinamente quiera acabar con su vida y no sea presionada u obligada a tomar esta decisión sin su consentimiento”.

Sin duda que las palabras del científico tienen un peso de autoridad especial sobre todo porque a sus

Si un enfermo terminal quiere disponer de su vida y morir, se debe respetar su libre voluntad

71 años habiendo resistido tan activamente y con tanto humor a su enfermedad tiene que comunicarse mediante un sensor de su ordenador y un sintetizador que genera una voz robótica.

Hans Küng, teólogo, se plantea recurrir al suicidio asistido



El teólogo suizo Hans Küng se plantea recurrir al suicidio asistido para poner fin a su vida. Enfermo de Parkinson ha dejado escrito en el último volumen de sus memorias: “no quiero seguir viviendo como una sombra de mi mismo”. Esa afirmación viene a ser su testamento vital.

Küng, de 85 años, tiene un Parkinson avanzado y teme perder pronto la visión, y por ello considera recurrir al suicidio asistido en una clínica suiza. Para este teólogo católico “el ser humano tiene el derecho a morir cuando ya no tiene ninguna esperanza de seguir llevando lo que según su entender es una existencia humana”. Su vivencia en estos momentos se refleja en estas palabras: “no estoy cansado de la vida, sino harto de vivir”, y por ello dice no tener intención de cumplir los 90 años. Pero esa decisión a favor del suicidio asistido no se debe a estar saturado de vida y de años, pues ya en un libro editado en España en el año 1977, ‘Morir con dignidad’, hacía esta reflexión filosófica acerca de la muerte y la eutanasia: “Si Dios ha confiado la vida entera a la responsabilidad del ser humano, entonces esa res-

“No tengo miedo a morir, pero no quiero sentirme atrapado en un proceso en que, al final, seré incapaz de controlar mis propias funciones fisiológicas”

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?”

Donald Low, el portavoz de la epidemia de SARS



El canadiense Donald Low (Winnipeg, 1945) se despidió hace unos meses con un alegato a favor de la eutanasia. Low era un médico experto en fascitis necrotizante e infecciones por estafilococo, pero se convirtió en hombre mediático en Canadá y en el mundo por la epidemia de SARS (el síndrome respiratorio grave y agudo).

En 2003 un coronavirus generó una epidemia de enfermedades respiratorias que desde Hong Kong, acabó en Canadá. El patógeno llegó a una residencia de ancianos, y la autoridad sanitaria decidió el aislamiento de los ingresados y el personal de la residencia. Low fue uno de ellos, y de esta manera acabó siendo el portavoz oficioso del SARS en Canadá, en Estados Unidos,... El coronavirus le obligó a recluirse en casa y desde su domicilio se tenían las retransmisiones en que explicaba la evolución de su estado de salud y la evolución de la pandemia, que duró tres meses y dejó 300 fallecidos, 40 de ellos en Canadá.

En el mes de febrero se le diagnosticó un cáncer cerebral y el 8 de septiembre, diez días antes de morir, por YouTube planteó su situación. En pantalla se veía un hombre delgado, un esparadrapo le sujetaba el párpado del ojo izquierdo abierto. Durante algo más de siete minutos explicó sus vivencias con el cáncer, su debilitamiento y cómo le había ido robando la autonomía. Su postura era una radical defensa del derecho a la eutanasia.

“El diagnóstico lo llevé bien; lo peor fue decirselo a la familia. Supe que iba a tener problemas de visión, debilidad de oído, dificultades para tragar. Moriré paralizado, necesitando que me cuiden, que me lleven al baño. No tengo miedo a morir, pero no quiero sentirme atrapado en un proceso en el que, al final, seré incapaz de controlar mis propias funciones fisiológicas. Los cuidados paliativos me aliviarán algo, pero no van a impedir mi sufrimiento”. Y contó que intentó acceder a un suicidio asistido, a “un cóctel de narcóticos”, pero en Canadá fue imposible. Murió 10 días después dejando su testamento en Internet, con la frustración de no haber podido controlar el proceso como le hubiera gustado.

La opinión pública belga a favor de la eutanasia en menores de edad

En 2012 el Parlamento planteó la ampliación legislativa de la ley de eutanasia para incluir a los menores de edad y personas con enfermedades degenerativas, como el Alzheimer. A finales de noviembre la Comisión de asuntos sociales ha dado su visto bueno a la eutanasia de menores por 14 votos contra 3.

A comienzos de octubre se conocieron los resultados de una encuesta sobre eutanasia realizada por el diario ‘La Libre Belgique’ y la televisión pública belga RTBF. El sondeo muestra que la mayor parte de la población (75%) apoya las propuestas nuevas modificaciones legislativas en materia de eutanasia y menores de edad. El 75% de los belgas apoyaría la eutanasia en menores de edad, incluso si los menores no tuvieran consciencia para decidir por sí mismos, en caso de padecer enfermedades terminales que generen deterioro físico o psicológico grave.

“Soy totalmente favorable a esta opción con las garantías que se han establecido y siempre que exista consentimiento paterno”, explicaba Bernard de Vos, delegado general de los derechos del niño en la región francófona de Bélgica. Y Jacqueline Herremans, presidenta de la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente, apoyaba que la propuesta no fijase una edad, pues, decía, “hay niños que tienen una madurez terriblemente impresionante tras vivir esas experiencias”.

También en la encuesta se abordaban las enfermedades mentales. El 80 % de los ciudadanos autorizarían, además, la eutanasia en personas mayores que padeciesen enfermedades como el Alzheimer o una demencia vascular grave, dolencias que impedirían a los pacientes tomar decisiones conscientes.

La provincia de Quebec en poco tiempo va dar un salto de unos artículos del Código Penal que sancionan con penas la eutanasia y el suicidio asistido a una ley liberadora que legaliza dichas conductas. La ley como toda justificación y exposición de razones se limita a una afirmación que resulta imperativa: hay que “asegurar a las personas que están al final de su vida los cuidados respetuosos con su dignidad y su autonomía”

Ayuda médica para morir en Canadá

Fernando Pedrós

La provincia de Quebec, la segunda en población de Canadá, camina hacia la aprobación de una ley que legalizará la sedación terminal y la ayuda médica a la muerte de los pacientes que lo soliciten. El 12 de junio pasado la ministra de Servicios Sociales del gobierno provincial, Mme. Véronique Hivon, presentó en el registro de la Asamblea Nacional un proyecto de ley que respeta la autonomía del paciente para disponer de



Parlamento de Quebec

su vida. Partidos políticos y diversas instituciones médicas y jurídicas saludaron con agrado el paso dado por el gobierno provincial, y el decano de la Orden de abogados de Quebec comentaba el mismo día de la presentación en el parlamento: “Se trata de un avance importante para la dignidad de las personas al final de la vida. Este proyecto de ley busca el equilibrio adecuado entre el reconocimiento del derecho a morir con dignidad y la autodeterminación de la persona y el carácter sagrado de la vida”.

El proyecto ha sido considerado como bien concebido, que responde a una necesidad urgente y que, además, establece los límites adecuados en un tema sensible. Lo cual no obsta para que en una sociedad plural como la quebequense hayan surgido opiniones discordantes.

Las organizaciones de médicos y abogados consideran el proyecto como el punto al que ya habían llegado en la reflexión llevada a cabo en los últimos años

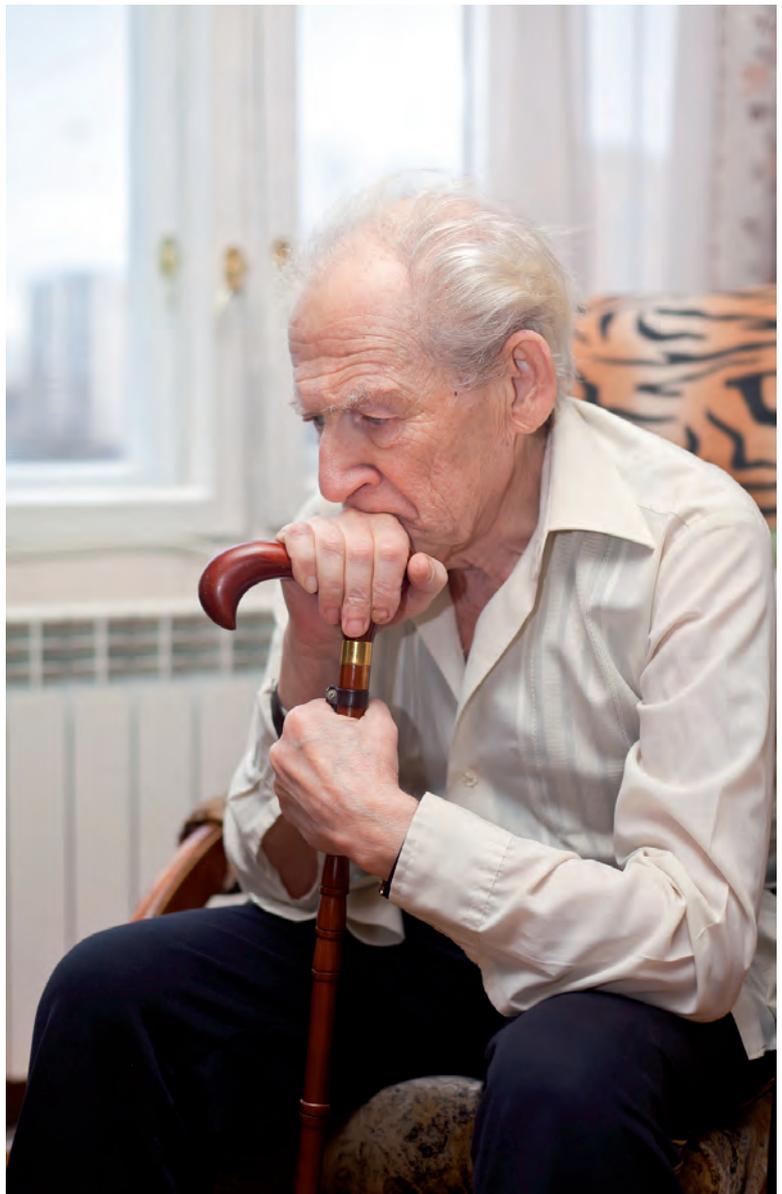
Los grupos parlamentarios han recibido con aceptación los contenidos del proyecto de ley e incluso el ala de la oposición parlamentaria reconoció el derecho del enfermo a la ayuda médica para disponer de su vida y ve en el proyecto un detallado procedimiento que sin duda evitará posibles abusos. En los ámbitos médico y jurídico también ha sido bien recibido. La Organización médica de Quebec considera el proyecto como el punto al que ya había llegado la organización en la reflexión llevada a cabo en los últimos años. El Barreau de Quebec, organización profesional que acoge a más de 24.000 abogados, ha recibido de buen grado el proyecto de texto legal.

Legalizar la ayuda médica

El proyecto de ley quebequense nos aparece casi como una sorpresa puesto que lo que se esperaba para esas fechas era un proyecto del gobierno francés de François Hollande que pudiera mejorar las directrices del informe de la comisión Sicard que fue conocido en diciembre pasado. Hasta ahora el Código Penal canadiense considera la eutanasia como un acto ilegal. En 1995 una

comisión del Senado estudió el tema de las conductas eutanásicas durante 14 meses; se debatieron estudios de diversas disciplinas, se tuvo en cuenta el proceso de reflexiones y experiencias en Holanda, hubo comunicaciones de instituciones y de particulares, etc., pero al fin la mayoría de los miembros de la comisión rechazaron que se dieran pasos para la aprobación de la eutanasia y el suicidio asistido por razón de la defensa del respeto a la vida o bien para evitar abusos. Se puede recordar que posteriormente estuvo el proyecto de ley presentado en 2005 por la diputada del Bloque quebequense Francine Lalonde, que al ser convocadas elecciones generales quedó totalmente aparcado. Y hoy, ocho años más tarde, el gobierno de la provincia de Quebec presenta una ley en que los poderes públicos se comprometen a dar ayuda a los que quieran morir y sean residentes en la provincia.

La provincia canadiense de Quebec entra, pues, en la etapa final del debate social de la despenalización de la eutanasia bajo el concepto de ‘ayuda médica para morir’. La fase previa a este momento ha sido un año de estudio y contraste de opiniones llevados a cabo



en una comisión de expertos que ha dado su fruto en la elaboración de este proyecto de ley.

Ante todo respetar la persona

Al leer con detenimiento el texto del proyecto de ley se aprecia cómo se está creando el marco para poder ejercer la autonomía personal que en primer lugar permite con ayuda médica disponer con garantía de la propia vida y en segundo lugar evitar cualquier clase de abuso. Hay, sin embargo, un concepto que expresado como sustantivo o adjetivo se repite en diversos momentos en el proyecto de ley, y es 'el respeto' de la persona. El proyecto habla del respeto al enfermo, respeto a su autonomía, cuidados respetuosos con su dignidad y autonomía. Así el primer párrafo del proyecto se encabeza con esta frase bien directa y relevante: "La presente ley tiene como fin asegurar a las personas que están al final de su vida los cuidados respetuosos con su dignidad y su autonomía..." Y más adelante en el artículo segundo: "el respeto de la persona al final de su vida y el reconocimiento de sus derechos y libertades deben inspirar...". No basta con la comprensión, la compasión, la educación en el trato... sino que el enfermo al final de su vida ha de ser tratado "en el respeto de su dignidad, de su autonomía..."

En el capítulo IV del proyecto de ley se aborda el derecho a la ayuda a morir: se habla expresamente de las "exigencias particulares relativas a ciertos cuidados del final de la vida" y se expone con suficiente detalle la sedación paliativa

terminal y la ayuda médica para morir, es decir, lisa y llanamente el derecho del paciente en determinadas situaciones a decidir y disponer de su vida y recibir ayuda médica para morir. En ese momento "la persona debe de manera libre y lúcida formular por sí misma la solicitud de ayuda médica para morir" (art. 26).

El cambio que se aprecia en la cultura jurídica del ayer canadiense al hoy de este proyecto se debe a que ha habido una transición de fundar el razonamiento filosófico-jurídico en el valor del ambiguo respeto a la vida a percibir y valorar el imperativo ético del respeto a la persona, a la autonomía y a la palabra del enfermo que en circunstancias trágicas desea morir y reclama la ayuda médica. Además, es significativo que en el articulado de esta sección se concretan las condiciones y requisitos para poder obtener la ayuda médica para la muerte y se expresa claramente que el médico que atienda al enfermo y "le administre la ayuda le acompañará hasta el momento de su fallecimiento". Esto hace pensar que el cambio que se ha

podido apreciar en la visión del paciente allí donde existen unidades de cuidados paliativos y se llevan a cabo debidamente, también ahora la introducción de la ayuda médica a morir supondrá un cambio notable de la cultura de los cuidados sanitarios y del papel social de la medicina en esta última etapa de la vida. Y sin duda esto lo presupone el proyecto de ley cuando determina que los establecimientos de salud donde se realice la ayuda médica al final de la vida deberán "dotarse de una política así como de un programa clínico de cuidados de final de la vida".

Reflexiones a miles de kilómetros de distancia

Sin duda que el proyecto de ley –y más cuando se apruebe– nos atañe a los españoles a pesar de las distancias. Siempre se ha dicho desde el tiempo de la Generación del 98 que el español necesitaba arrancarse del terruño, viajar, abrirse... Ahora cuando podemos leer este proyecto canadiense se nos abre una ventana de aire fresco, pues los quebequenses saltan de un Código Penal de corte parecido al art. 143 de nuestro Código Penal a una comprensión del enfermo

en condiciones trágicas que quiere morir y no tropieza con la coartada de que ayudar a morir es un homicidio. Si un cambio de enfoque de la eutanasia está ya patente en bastantes países, significa que desde hace varias décadas el tema internacionalmente se mueve. Y

 **El proyecto indica con claridad que el médico que atienda al enfermo y "le administre la ayuda le acompañará hasta el momento de su fallecimiento"**

también en España: hay que recordar que en vísperas de la reforma del que hoy es art. 143 del Código Penal un congreso internacional de juristas celebrado en España animaba a los gobernantes y a la sociedad española a realizar un cambio radical. La reforma del artículo 143 supuso que el artículo cambiase de numeración de y también cambiaron las cifras de las penas eutanásicas. Fue como quitar algo de lastre al artículo, pero propiamente no hubo reforma pues el homicidio quedaba de todas maneras incrustado en la pretendida interpretación de lo eutanásico. El quinto mandamiento, el 'no matarás' de la doctrina católica perduraba, habíamos dado de nuevo con la iglesia. Quebec ha hecho, por el contrario, su reforma que se basa en el enfoque de la realidad eutanásica, de su interpretación filosófica y, en consecuencia, jurídica, y no solamente de unos números.

Cualquiera de nosotros hubiera esperado un texto de ley estructurado con una exposición de motivos, unos razonamientos bien hilvanados sobre la libertad y



□ Al enfermo que desea morir, nadie puede recriminar tal deseo y decisión libre. Por ello quien le ayude se está solidarizando con una acción éticamente correcta. ¿Dónde está, pues, el homicidio?

autonomía del sujeto y una justificación sería de que al provocar la muerte no se incurre en un homicidio hasta el momento sancionado penalmente por las leyes.

Prestar ayuda médica

Parecería obvio cuando Quebec daba el salto de un Código Penal sancionador de la eutanasia con penas a una ley que la legalizaba. Sin embargo, la ley como toda justificación y exposición de razones se limita a una afirmación que resulta imperativa: hay que “asegurar a las personas que están al final de su vida los cuidados respetuosos con su dignidad y su autonomía”. El Estado le prestará la ayuda médica necesaria. Las razones profundas de la ley son dos: la persona nos necesita porque no puede morir por sí y los demás como Estado somos solidarios. A veces la solidaridad es una virtud pública tan comprometida que no nos paramos a repensarla por miedo a que nos implique y solamente en fuertes y espectaculares tragedias aparece y la observamos con respeto ciudadano. Así corrió en la tragedia del Prestige y del chapapote y con el reciente accidente ferroviario cer-

cano a Santiago de Compostela. Pero hay situaciones trágicas de enfermos que piden la muerte, pero como todo queda en silencio y sin espectáculo, la sociedad y el Estado, los poderes públicos se desentienden y la solidaridad brilla por su ausencia. Todo en buena parte porque alguien o ciertas instituciones han introducido por medio el homicidio.

Pero detengámonos un poco a pensar y a no aceptar el homicidio como si fuera un ‘trágala’. Cualquier ciudadano que resbale en la calle y dolorido o magullado no pueda levantarse tiene todo el derecho a pedir ayuda a los viandantes y estos sin duda solidariamente le echarán una mano y no le dejarán tirado. El deseo y la voluntad libre de querer levantarse es algo bueno y lícito y, por tanto, los que ayudan a ponerse en pie cooperan con su acción solidaria a un buen deseo. A su vez el enfermo que desea morir tiene un impulso ético de liberarse de una vida valorada como sin sentido; nadie puede recriminar tal deseo y decisión libre. Por ello quien le ayude se está solidarizando con una acción éticamente correcta. ¿Dónde está el homicidio?

Las razones y, por tanto, el planteamiento de la ley es de gran sentido común. El proyecto legal de Quebec propone una ley capaz de defender y garantizar la voluntad libre del enfermo en toda su plenitud sin cortapisas y sin reservas. Tiene, además, una lectura que produce sana envidia en España. La Ley de Autonomía del paciente en España devolvió a este su capacidad de decisión para poder consentir o no a los tratamientos o cuidados que se le anunciaban o que se le practicaban. Pero se mantuvo el art. 143 (de menor rango que la Constitución española que habla del libre desarrollo de la personalidad del ciudadano) y la autonomía del paciente desaparecía en el trance más serio de su vida. Ahora Quebec rompe con una situación similar y propone por ley que la autonomía del enfermo en ciertas circunstancias sanitariamente irreversibles o de gran sufrimiento posibilite al enfermo una autodeterminación de muerte y para ello pida ayuda médica y la sanidad pública se la prestará. En una palabra, el proyecto, si deviene en ley, hará que el paciente recupere el dominio y propiedad de su muerte que a día de hoy por la normativa vigente se encuentra bajo tutela del Estado respecto a la decisión última del morir. Al respetarse la dignidad y la autonomía del enfermo, este se 're-apropiará' de su muerte y se reconocerá su potestad de autodeterminación como persona. Hasta hoy tanto en Quebec como en España y otros países el enfermo como persona permanece por fuerza de la ley separado y, por tanto, enajenado ('alienado') de la posible decisión del final de su vida. El proyecto de ley de Quebec le reconoce y devuelve la propiedad de su muerte y su autonomía decisoria ante la muerte

El Estado –nosotros, pues el Estado somos todos– ha de saber escuchar y si escucha al que solicita su muerte sabrá como ayudarle sin alegar de manera incoherente que tal ayuda va a ser un homicidio. Esto solo ocurre cuando el Estado es una institución fría, distante, ajena al sufrimiento de los ciudadanos y que actúa como un policía que ve en todo malas intenciones y motivaciones y se arroga el papel de juez salomónico.

Un vuelco jurídico

Quebec lo que se está haciendo es organizar legalmente la eutanasia al ver que el sujeto es libre para solicitar morir y la sociedad ha de ayudarle a bien morir. Y esta organización consiste en primer lugar en crear un cauce jurídico lo más seguro posible y después respetar la apreciación médica que puedan hacer los profesionales. El parlamento quebequense va a dar un vuelco jurídico: el concepto de ayuda a morir del proyecto de ley moderniza el pensamiento jurídico al uso y la actitud social ante las actitudes y posturas eutanásicas. Considera a estas como vivencias del sujeto que, dada su existencia absurda, desea morir entendiéndolo la muerte que quiere como una liberación; el paciente es observado y tenido como

La persona tiene derecho a decir la última palabra en la fase final de su vida, a tomar la definitiva decisión acerca de su vida que a él sólo le pertenece y le afecta

protagonista de la acción eutanásica quedando el médico únicamente como persona solidaria que ayuda a quien no puede hacerlo; con este enfoque no quedan contaminadas estas conductas con el sambenito del homicidio y, por tanto, del ilícito; la eutanasia deja de ser una acción médica que arrasa con la vida de una persona, etc. En resumen, el proyecto da un vuelco jurídico en el enfoque que se da y en el contenido de la realidad eutanásica y la aleja radical y definitivamente de la ficción jurídica que, por ejemplo, presenta el art. 143 de nuestro Código Penal.

La persona tiene derecho a decir la última palabra, esa palabra que solo le incumbe a él y a nadie más. A tomar la definitiva decisión acerca de su vida que le pertenece y le afecta. La libertad está enraizada en la subjetividad, en la intimidad de la persona y hay situaciones límite en que la persona se queda en 'solitariedad' remitido a sí mismo y a su libertad de conciencia. El solitario que por su no-vida se ve forzado a querer morir, que se retira de vivir con los demás hombres, de estar con los suyos porque la vida no le ofrece respiro humano y no merece la pena ser continuada al ser un sinsentido. Una persona en esta situación de excepción necesita la ayuda, la solidaridad de otro. El mundo de la persona, de su subjetividad, de su libertad y más en concreto de su libertad de conciencia es necesariamente una esfera de lo discrecional, de los valores propios de la existencia, de las libres y personales (idiosincrásicas) decisiones. El ciudadano de hoy quiere y estima que tiene derecho a pensar el presente, a vivir su propia historia que corresponde no al ayer sino en el hoy mirando hacia adelante. Esta es la impresión que tendrá sin duda el ciudadano francés que está a la espera del proyecto de ley sobre el término de la vida que ha de nacer de un debate nacional ya anunciado por el presidente Hollande. Y esta es sin duda la vivencia que estarán teniendo los ciudadanos de Quebec sabiendo que su gobierno ha presentado un proyecto de ley que propugna que el ciudadano que desee morir recibirá ayuda médica para llevarlo a cabo.

Andalucía: tres años desde la ley de muerte digna

Fernando Soler

La Ley 2/2010 de muerte digna en la disposición adicional primera encomendaba a la Consejería de Salud la realización de un estudio sobre cómo mueren los andaluces y su actualización periódica con el fin de evaluar el cumplimiento y los efectos de la ley en el futuro. El documento 'Cómo mueren los andaluces' no es un balance de resultados de la ley sino una lectura de la situación en el momento de la publicación de la ley



El 17 de marzo de 2010, el Parlamento Andaluz aprobó la Ley 2/2010, **de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte**, más conocida como **ley andaluza de muerte digna**. Tal como expresa su preámbulo, esta ley pretendía regular y garantizar el derecho de los andaluces al pleno respeto de su dignidad en el proceso de morir. Derecho al que, como el de Cataluña un año antes, el Estatuto de Autonomía de Andalucía de 2007 había reconocido un carácter estatutario fundamental.

La ley fue refrendada, por cierto, no por unanimidad de los grupos parlamentarios como se ha repetido desde una cierta manera de interpretar lo políticamente correcto. La verdad es que el PP consiguió que se votase separadamente el articulado para hacerlo en contra de tres artículos: por no contemplar un supuesto derecho a la objeción de conciencia de los profesionales; por remitir a una norma posterior la composición de los comités de ética asistencial y para reclamar financiación destinada a dotar a los centros públicos de habitaciones individuales (no así a los privados). La denominada unanimidad lo fue, en todo caso, con estas salvedades que coincidían por cierto con algunas de las quejas expresadas por la jerarquía católica. El apoyo –con las reservas indicadas– prestado por el PP a la ley de muerte digna no



Legislar sobre la eutanasia hubiera sido un auténtico ‘brindis al sol’ por ir más allá de sus posibilidades legislativas

debería hacer olvidar las descalificaciones con que la derecha confesional la recibió ya desde el anuncio de su tramitación.

Justo es reconocer que la iniciativa de la Junta de Andalucía y, muy especialmente, de su consejera de Sanidad, María José Montero, no sólo recibió críticas desde la derecha; también desde sectores progresistas se les reprochó en su momento falta de valor para abordar la eutanasia y haberse presentado como un avance la simple reformulación de derechos ya existentes en leyes estatales.

¿Fue realmente un ‘brindis al sol’ del PSOE andaluz o un empeño sincero de aprovechar al máximo las posibilidades legislativas de Andalucía para garantizar,

El objetivo de la ley fue garantizar la libre expresión y eficacia de la voluntad del paciente, aun la expresada anticipadamente, en la atención deseada en el tramo final de su vida

en el ámbito de sus competencias, el respeto a la dignidad personal en el proceso de morir?

En mi opinión, la respuesta a esta pregunta pasa por la que quepa darse a otras dos: ¿podía el PSOE andaluz aspirar a un cambio legislativo de más calado hasta despenalizar la eutanasia, siquiera en su espacio territorial? y ¿cuál ha sido el proceder de las instituciones andaluzas respecto a la aplicación y desarrollo ulterior de la ley de muerte digna?

Me propongo con este artículo responder a la segunda pregunta mediante el análisis de lo que la Junta de Andalucía ha hecho en estos tres años desde su promulgación para avanzar en la calidad de la muerte de los andaluces. Con todo, no estará de más recordar antes, respecto a la primera pregunta, que ningún gobierno autonómico tiene capacidad para modificar o anular una ley estatal; sólo a desarrollar las leyes básicas en su marco territorial. Una modificación del Código Penal –la derogación del artículo 143.4 concretamente– está reservada al Parlamento Español y, al ser una ley orgánica, con el requisito de mayoría cualificada, además. Legislar más allá de sus competencias sí habría sido a mi juicio un auténtico ‘brindis al sol’: un gesto de cara a la galería, sin posibilidades de cambiar la realidad, que habría sido de inmediato impugnado por inconstitucional dejándolo en papel mojado.

Un asunto relacionado, sobre el que no estoy en condiciones de pronunciarme a ciencia cierta, es el de si el peso político de Andalucía en el PSOE podría o no haber provocado un cambio legislativo significativo a nivel estatal en lugar de hacer retoques en su territorio. Si hemos de juzgar por la tardía y pusilánime respuesta de Rodríguez Zapatero proponiendo una copia literal de la ley andaluza (y ya entonces, navarra y aragonesa) sin siquiera posibilidades de completar el trámite parlamentario por el adelanto electoral, habrá que concluir que no estaba el horno del PSOE para tales bollos y que la Junta de Andalucía hizo aquello que podía hacer: una ley de garantías a la medida del marco normativo estatal.

Sin pretender un análisis exhaustivo, cabe concretar los objetivos genéricos de la ley en dos: el primero,

garantizar la libre expresión y eficacia de la voluntad del paciente, aun la expresada anticipadamente, respecto a la atención deseada en el tramo final de su vida; el segundo, elevar a la categoría de derecho ciudadano el alivio del sufrimiento, incluida la sedación terminal, mediante unos cuidados paliativos de acceso universal en su territorio.

Un elemento sustancial para la valoración de las posibilidades de la ley es el análisis de los mecanismos de que se dotó para garantizar los efectos referidos. En primer lugar y muy importante, estableció correlativas obligaciones tanto al personal como a las instituciones sanitarias públicas o privadas. Junto al derecho subjetivo del paciente a diseñar –dentro de lo permitido por el Código Penal– su final, la ley estableció la obligación de respetar y llevar a efecto tales deseos para todos los que intervinieran en la asistencia final. Esta obligación se garantizaba no sólo rechazando la pretensión del PP de incluir la objeción de conciencia que no cabe para la realización de buenas prácticas sino, lo que es más importante, redactando un catálogo de infracciones y sanciones que, en el caso de infracción muy grave por parte de instituciones o centros sanitarios podría llegar a la revocación de la autorización para la actividad.

Pero, además de las medidas coercitivas, la ley se comprometía a modificaciones normativas, unas respecto al testamento vital dirigidas a mejorar su accesibilidad y eficacia y otras a garantizar respaldo a las decisiones y ayuda para los casos difíciles mediante la creación de los Comités de Ética Asistencial.

Por añadidura, siguiendo el principio de que no es posible ejercer derechos ni cumplir obligaciones que se desconocen, se adquiriría el compromiso de difundir los contenidos de la nueva ley tanto entre profesionales como entre los usuarios del sistema sanitario andaluz. Por último y como novedad, la disposición adicional primera encomendaba a la Consejería de Salud la realización, en el plazo de un año, de un estudio sobre cómo mueren los andaluces y su actualización periódica con el fin de evaluar el cumplimiento y los efectos de la ley en el futuro.

Iré por partes. Con respecto al compromiso de dotar a profesionales, pacientes y familias de comités bioéticos que pudieran mediar en situaciones difíciles, en diciembre de 2010, dentro del plazo previsto, la Junta

emitió el Decreto 439/2010¹ por el que se crearon 20 Comités Éticos Asistenciales que dan cobertura a todo el territorio y en cuya composición –para disgusto de la jerarquía eclesial– no figuran los capellanes hospitalarios.

A la pregunta sobre si se ha mejorado, al menos en el plano normativo, la expresión anticipada de voluntades, la respuesta debe ser afirmativa. Ya desde la propia ley, pues establecía un mecanismo para asegurar que el testamento vital otorgado fuese conocido por los profesionales encargados de la asistencia a personas en el proceso de muerte. En tanto no sea realidad que todos los testamentos vitales otorgados figuren automáticamente en la historia clínica individual, los profesionales están obligados –e incurrir en responsabilidad en caso de no hacerlo– a consultar el registro de testamentos vitales cuando un paciente no sea competente.

Los profesionales encargados de la asistencia a personas en el proceso de muerte están obligados a consultar los testamentos vitales otorgados e incurrir en responsabilidad en caso de no hacerlo

Desde el punto de vista práctico, también se ha facilitado la accesibilidad para el otorgamiento y registro del testamento vital, reformando la normativa existente² mediante el decreto 59/2012 que habilitó nuevos centros para el registro del testamento vital, además de los existentes en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud. De ocho puntos de registro se ha pasado ya a 38 y se prevé la cifra de 52 al final de 2013, con el

objetivo de acercar a 30 minutos máximo el tiempo necesario para acceder al registro desde cualquier punto de Andalucía.

También facilita el otorgamiento del testamento vital la publicación por parte de la Junta, en 2012, de una guía para hacer las voluntades anticipadas, dirigida al público general a la que puede acceder libremente desde la página de salud de la Junta³. Del mismo modo, con el objetivo declarado de empoderar a las personas para tomar autónomamente las decisiones sobre cómo se produce su proceso de muerte, la Junta de Andalucía ha puesto en marcha la generalización de otra herramienta de planificación anticipada

¹ <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/251/d/updf/d3.pdf>

² Ley 5/2003, de Voluntades Anticipadas; Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro.

³ http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/guia_rva_nueva_v2.pdf



que hasta el momento estaba limitada al ámbito de los cuidados paliativos. Se trata del Documento de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)⁴ en que se concreta una de las actividades previstas en la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía⁵ para 2011-2014. Es muy importante señalar que el documento informativo, dirigido a los profesionales declara que la PAD es no sólo una responsabilidad individual del ejercicio profesional sino una responsabilidad ética colectiva del Sistema Sanitario Público Andaluz por lo que los equipos directivos de los centros “tienen la obligación ética de facilitar a profesionales, pacientes y familiares” su realización.

Excede la intención de este artículo la explicación detallada de lo que es esta nueva herramienta. Aparte de su lectura directa, el lector menos profundamente interesado puede encontrar una aproximación en el reportaje publicado en El País⁶ en mayo de 2013. Me limitaré a señalar que, sobre tener un contenido y objetivo sensiblemente igual al del testamento vital, tras la PAD se descubre una ampliación de la estrategia respecto a la expresión de la autonomía del paciente consistente en, no sólo esperar a que el propio paciente tome la iniciativa de expresar anticipadamente su voluntad (lo que por razones muy diversas es algo infrecuente hasta el momento) sino que, con ocasión de un acontecimiento ‘gatillo’, desde la muerte de un familiar o persona cercana, hasta el reciente diagnóstico o cambio en la evolución de una enfermedad grave, sea el profesional sanitario responsable quien ofrezca al enfermo la expresión de su voluntad en un proceso

progresivo en el tiempo, tutelado, acompañado y respetuoso con la voluntad del enfermo. Las decisiones tienen su reflejo en la propia historia clínica o en la cumplimentación de un testamento vital como tal.

Lo dicho hasta aquí parece confirmar que, en lo normativo al menos se aprecia clara intención de mejorar la situación previa. Respecto a los hechos, hasta donde conozco no hay evaluación –al menos no se ha publicado aún– del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos⁷ para el periodo 2008-2012. Esperamos disponer de ellos en breve. Según declaraciones de la propia consejera de sanidad andaluza en marzo de 2011 en el diario Público.es⁸, a las 15 unidades hospitalarias de cuidados paliativos existentes a la aprobación de la ley, se sumarían dos más durante 2011 y, en la fecha del reportaje, se había aumentado en 7 los 24 equipos domiciliarios y 15 equipos mixtos ya existentes en la comunidad. También afirmó que el 72% de las habitaciones eran ya individuales.

Algo que a mi juicio refleja e ilustra la especial sensibilidad del gobierno andaluz respecto de los derechos subjetivos al final de la vida es la decidida intervención de la Consejería de Salud en el caso de Ramona Estévez, obligando a la dirección del hospital privado Blanca Paloma de Huelva a cumplir con su obligación de respetar la voluntad de la paciente transmitida y representada por sus hijos. Firmeza que le valió a la consejera Montero una querrela criminal de grupos autodenominados *pro-vida* que, afortunadamente, no prosperó.

Queda por revisar el compromiso de evaluación de impacto de la ley de muerte digna. El compromiso se materializó en el documento **“Cómo mueren los**

⁴ http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf

⁵ http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/Libro_estrategia_Bioetica_SSPA.pdf

⁶ http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/05/31/actualidad/1370026836_651976.html

⁷ http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

⁸ <http://www.publico.es/espana/369424/andalucia-resuelve-casos-extremos-sin-objeciones>

andaluces⁹ publicado en 2012 por la Junta de Andalucía bajo la coordinación de Pablo Simón como parte de las ya citadas estrategias bioéticas de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Aclararé que no debe inducir a engaño la fecha de 2012; no se trata realmente de un análisis de cumplimiento y efectos de la ley sino de una lectura de situación en el momento de publicación de la ley. La explicación de este desajuste temporal es el retraso en la publicación de los datos estadísticos, lo que unido a su insuficiencia (no se dispone de estadísticas relativas a las defunciones en domicilio por ejemplo) limitan seriamente el valor del estudio. Con todo, sobre reconocer el documento que no es posible responder con precisión a la pregunta de cómo mueren los andaluces, pone de relieve aspectos importantes del problema que intentaré resumir:

1. Los datos que aporta el estudio son escasos, pero significativos. La tasa de mortalidad¹⁰ es algo mejor en Andalucía que en el conjunto español. Aunque en la encuesta del CIS de 2009 el 49,3% de los andaluces preferían morir en su domicilio, sólo el 32,8% lo consiguieron en el periodo 2009-2010. Respecto al testamento vital, 3,4 de cada 1.000 andaluces lo tiene otorgado; la tasa es baja aunque similar al resto del Estado.
2. Referido siempre a las muertes en hospital, tanto la población en general como las familias de fallecidos hacen una valoración positiva –notable alto– de la atención recibida. Este dato subjetivo no entra en elementos objetivos de calidad y depende en su valoración del grado de sufrimiento que los ciudadanos consideren inevitable en relación con la muerte.
3. La mayoría de la población cree que la ley de muerte digna mejorará la atención al final de la vida, pero es generalizado el desconocimiento de los contenidos de dicha ley. También los sanitarios valoran como un avance la ley, aunque el documento no se pronuncia sobre si se trata, como en el caso de la población no sanitaria, de una impresión o se basa en un conocimiento real de la misma.
4. Respecto al testamento vital, el documento califica como importante el desconocimiento de la ciudadanía sobre qué es y cómo se realiza y, algo más preocupante, es muy escaso el número de consultas al registro por parte de los

profesionales que, mayoritariamente, ignoran el procedimiento.

5. Respecto a la privacidad y acompañamiento en la muerte (hospitalaria) los fallecimientos en 2010 se produjeron en una habitación individual entre el 35 y el 50% de los casos frente a un 15% en el caso de asistencia general. Está lejos aún el objetivo del 100% que se marca la ley.
6. La información clínica sigue siendo una asignatura pendiente. El estudio señala la “conspiración de silencio” como el abordaje más común al final de la vida. También pone de relieve la excesiva identificación del dolor con el sufrimiento que lleva a descuidar aspectos del sufrimiento que en ocasiones pueden ser peores que el propio dolor.
7. Aunque el estudio no especifica la proporción de personas fallecidas en instalaciones de paliativos, es significativo que este tipo de servicio es sólo uno de los cuatro (junto con cuidados intensivos-urgencias, cirugía general y oncología) en que se produce el 80% de las muertes hospitalarias.
8. Se produzca en un servicio especializado o no, el estudio señala que en los hospitales, uno de cada tres fallecidos recibió sedación paliativa al menos en las 48 últimas horas. Se desconoce lo que ocurra en los domicilios.
9. Respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)¹¹, señala el estudio que 1 de cada 5 muertes hospitalarias se produce tras dicha limitación y que su aplicación genera aún inseguridades entre profesionales y familiares.

En resumen, el trabajo, con las insuficiencias que él mismo reconoce, pone de manifiesto que en el momento de entrada en vigor de la ley de muerte digna, la calidad de muerte de los andaluces era claramente mejorable.

Si tenemos en cuenta la voluntad de mejora que reflejan los signos que he comentado por parte de las autoridades, no resulta ilusorio pensar que la situación tienda a mejorar en el futuro. Habremos de confiar que ni la crisis de los mercados ni los últimos cambios políticos y de responsables de Salud en Andalucía sirvan de excusa para frenar una voluntad política de mejora que nos gustaría ver, al menos del mismo nivel, en las demás Comunidades.

⁹ http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces/comoMuerenAndalucesI.pdf

¹⁰ Tasa de mortalidad bruta es el número de fallecidos por mil habitantes. En España 8,22 y en Andalucía 7,84, ambas bajas.

¹¹ LET es la retirada o no inicio de medias terapéuticas que sólo tienen el objetivo mantener las funciones vitales de una persona sin posibilidades de recuperación. Medidas que sólo aplazan la muerte.



Si quieres morir, **no se lo digas a tu médico**

Fernando Marín
Médico de ENCASA, Asociación DMD Madrid,
914297883, 656428438

NOTA:

En noviembre de 2013 'ENCASA: Cuidados Paliativos' se disolvió como asociación, integrándose el programa ENCASA (atención domiciliar de enfermos avanzados) como un servicio más de la Asociación DMD.

En la lucha con la enfermedad terminal, cuando un enfermo avanzado padece una experiencia de sufrimiento insoportable que no se alivia con ninguna medida paliativa tiene dos opciones: **aguantarse o morir**. Resistir, encajando las pérdidas, especialmente la de un proyecto vital, soportando los síntomas, la debilidad, adaptándose a la incapacidad para realizar actividades cotidianas, estrujando el tiempo, los ratos buenos o regulares, sacándole partido a las pocas fuentes de satisfacción, de bienestar, que le queden, para sobrellevar la vida enferma. O abandonarlo todo para siempre, cuando el enfermo considere que ya no tiene sentido seguir luchando, porque su biografía está completa, desconectando de esa experiencia de sufrimiento mediante una sedación paliativa: la inducción del sueño hasta que acontece la muerte.

Rendirse no es opción, cuando la muerte se afronta y se acepta como el final natural de la vida, no como una enemiga (que, en todo caso, sería la enfermedad) o un fracaso (por la ausencia de un tratamiento eficaz). Aguantar hasta que el cuerpo ya no puede más, soportar el sufrimiento con más o menos entereza,

con cierta dignidad, es un triunfo sobre la enfermedad. Dimitir de la vida cuando una persona prefiere morir a continuar sufriendo, convocar a la Parca con serenidad, domesticándola, incluso con una sonrisa por la ilusión de que todo se acabe de una vez, es un triunfo sobre la muerte. En eso consiste morir en paz, en vivir la última etapa como cada uno quiera, o pueda, siendo digno del respeto de sus valores y su voluntad.

¿Tiene un enfermo avanzado derecho a una sedación paliativa cuando su sufrimiento es insoportable?

En teoría, cuando no existe otra medida que le alivie de forma satisfactoria (sufrimiento refractario), sí. Pero la realidad es otra. El derecho al alivio del sufrimiento no aparece explícitamente en la legislación estatal, pero es evidente. Son las leyes autonómicas de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra las que, por primera vez, hablan del sufrimiento y de la sedación paliativa (conceptos que no aparecen en la ley de autonomía del paciente).

LEY 10/2011 DE MUERTE DIGNA DE ARAGÓN

“Todas las personas afectas de una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentran en situación terminal o de agonía tienen derecho al alivio del sufrimiento, mediante cuidados paliativos integrales de calidad, en el lugar elegido por el paciente y, si su situación lo permite y así lo desea, en el domicilio” (Art. 12).

“El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si los síntomas son refractarios al tratamiento específico” (Art. 13).

“El paciente en situación grave e irreversible, terminal o de agonía que padece un sufrimiento refractario tiene derecho a recibir sedación paliativa” (Art. 14).

La sedación al final de la vida

Uno de los objetivos de las leyes de muerte digna fue contrarrestar las consecuencias de la infamia Lamela en 2005, cuando la Comunidad de Madrid puso bajo sospecha la sedación paliativa, disminuyendo drásticamente su aplicación con miles de enfermos que, por miedo o ignorancia de los profesionales, murieron sin un tratamiento adecuado de su agonía. En 2009, la **Organización Médica Colegial** trató de normalizar la situación, publicando varios documentos sobre atención médica al final de la vida, que proponen considerar la sedación como un tratamiento más de la medicina, con unas indicaciones y unas pautas claras.

En 2009 la Organización Médica Colegial publicó varios documentos sobre atención médica al final de la vida, que proponen considerar la sedación como un tratamiento más de la medicina, con unas indicaciones y unas pautas claras

Sin embargo, el resultado es –como poco– desconcertante, con equipos que duermen desde un **5 a un 65%** de los pacientes moribundos, demostrando que la subjetividad en la práctica de la sedación es enorme. **¿Por qué cada médico utiliza la sedación como le parece?** O dicho de otro modo, ¿a qué se debe esta variabilidad en el uso de la sedación? Sugiero cuatro ideas:

Una. Su significado antropológico: dormir a un paciente hasta su fallecimiento implica en muchos casos provocar su **muerte psicológica y social**, un hecho que incomoda a los profesionales cuando no se dan cuenta de que **no se trata de elegir entre vivir o morir, sino morir de una manera o morir de otra**.

Dos. La indicación de una sedación se realiza tras un **juicio clínico de la experiencia de sufrimiento**. Los síntomas más frecuentes en la fase final de la vida son, por este orden: dolor, astenia (cansancio), anorexia, estreñimiento o diarrea, ansiedad, disnea, insomnio, confusión, náuseas y depresión. Debido a su complejidad, en un intento por hacerlo operativo y medirlo, **el sufrimiento se equipara con una lista de síntomas, sobrevalorando los que tienen tratamiento** (especialmente dolor, disnea y confusión o delirium), sobre otros como ansiedad, pánico, angustia psicosocial, sufrimiento psicológico o existencial, que son ignorados. Por eso para algunos médicos, mientras que el paciente no esté en un grito de dolor o se esté ahogando, ‘no sufre’ y no puede beneficiarse de una sedación.

Tres. **Esta ‘medicalización’ de la experiencia de sufrimiento**, en parte una influencia del paradigma de la investigación biomédica y de la medicina basada en la evidencia o los datos, puede ser incompatible con el abordaje integral de la medicina paliativa (no sufren los cuerpos, sufren las personas). En la fase de últimos días, variables mucho más difíciles de medir



Hay médicos que se refugian en el Juramento hipocrático. La ética médica del siglo XXI prioriza la voluntad del paciente y su calidad de vida

que el dolor y la disnea, como la falta de sentido o de esperanza, una biografía finalizada o el sentimiento de indignidad, pueden condicionar la experiencia de sufrimiento del enfermo tanto como otros síntomas objetivos. La angustia psicoexistencial también puede llegar a ser un síntoma refractario. Esto significa que, cuando un enfermo con una asistencia paliativa expresa de forma reiterada e inequívoca que desea que se le duerma porque 'ya no puede más', es porque su sufrimiento es refractario. Negarlo es una forma de encarnizamiento moral que traiciona los fundamentos de la medicina paliativa.

Y cuatro. **El fundamentalismo médico por la sacralidad de la vida**, no basado en el conocimiento, sino en creencias personales que asumen como hechos sus propias interpretaciones y opiniones, utilizando a grupos aparentemente aconfesionales como la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos para su propaganda. Este discurso provoca que algunos profesionales, ajenos al ordenamiento jurídico y a la sociedad plural en que vivimos, traten de distanciarse de toda práctica que pueda tener relación con el adelantamiento de la muerte, especialmente cuando el enfermo demanda una sedación, con excusas como que eso es ilegal o que se lo impide su Juramento Hipocrático.

Ayudar a morir

Como se ha repetido hasta la saciedad, la medicina actual, inmersa en una sociedad basada en el respeto a la libertad y la dignidad de cada ser humano, tiene dos objetivos, de la misma categoría e importancia: ayudar a vivir (previniendo, tratando y curando enfermedades) y ayudar a morir en paz a los ciudadanos. En el siglo XXI, el Juramento Hipocrático es un símbolo cuya única vigencia es el compromiso con la excelencia, todo lo demás está absolutamente desfasado. La ética médica poco tiene que ver con Hipócrates (s. IV a. C.). En la práctica, en el contexto del final de la vida, sus principios se pueden concretar en los siguientes puntos:

- 1) No todo lo que es técnicamente posible es éticamente aceptable**, depende del respeto a la voluntad del paciente y de los resultados en términos de calidad de vida. El obstinamiento o encarnizamiento terapéutico es una mala praxis.
- 2) No es lo mismo permitir la muerte**, que provocar la muerte, aceptándose permitir la muerte tras una limitación del esfuerzo terapéutico por criterios profesionales o por rechazo de tratamiento por el paciente y su posible adelantamiento por una sedación paliativa.

Desgraciadamente la sinceridad de un paciente que cree que la disponibilidad de la propia vida es un derecho puede provocar el rechazo de los profesionales, algunos con discursos grandilocuentes sobre las bonanzas de los paliativos, pero a la postre poco respetuosos con la autonomía de los que desean decidir cuándo y cómo morir

3) Por lo tanto, morir voluntariamente es un derecho cuando la vida depende de una medida de soporte vital, a la que el paciente puede renunciar libremente (ventilación mecánica, alimentación artificial por sonda nasogástrica o gastrostomía, hidratación intravenosa o cualquier otra), tal y como demostró Inmaculada Echevarría que murió voluntariamente en el sistema público de salud

4) Independientemente de la voluntad del enfermo, la sedación paliativa no puede considerarse una eutanasia porque:

- Su intención no es provocar la muerte.
- En el procedimiento no se utiliza una medicación letal.
- El resultado es que el enfermo muere a consecuencia de su enfermedad, aceptándose que se pueda precipitar por la doctrina del doble efecto.

Dicho todo esto, volviendo a la pregunta inicial: **¿Qué puede hacer un enfermo terminal que desea una sedación paliativa?** ¿Cómo se puede plantear? Está claro que la sedación es un derecho, pero también que muchos profesionales *a priori* no aceptarían una sedación a demanda, ya sea por imposición de sus creencias personales o porque siguen anclados en el paradigma paternalista, basado en la autoridad incuestionable del médico y la obediencia ciega del paciente. No conciben que sea el paciente el que elija éste o cualquier otro tratamiento: **“¿Cómo me va a decir a mí un paciente, que soy el experto, qué tratamiento necesita?** ¿A dónde vamos a llegar?”

Efectivamente, no tendría sentido que un cirujano discutiera con cada paciente la técnica quirúrgica de una fractura de cadera. Pero, ¿y si el enfermo es un traumatólogo con miles de caderas operadas? A la mayoría de los enfermos les da igual que utilicen tres o quince tornillos, un pegamento u otro. Lo que todos desean es caminar sin dolor, una expectativa que –se cumpla o no– la medicina asume sin problema. Sin embargo, la demanda de un paciente de que se alivie su sufrimiento sí puede ser conflictiva, sobre todo si se cruza el fantasma de la muerte voluntaria. Cuando un enfermo solicita una sedación, no trata de decirle al médico lo que tiene que hacer, ni cuál debe ser la técnica del tratamiento, está hablando de su expe-

riencia de sufrimiento, sobre la que no existe ningún experto más cualificado que uno mismo. ¿Quién, si no, puede dar cuenta de cómo se siente y cuáles son sus expectativas?

Plantear la opción de morir

Desgraciadamente la sinceridad de un paciente que cree que la disponibilidad de la propia vida es un derecho puede provocar el rechazo de los profesionales, algunos con discursos grandilocuentes sobre las bonanzas de los paliativos, pero a la postre poco respetuosos con la autonomía de los que desean decidir cuándo y cómo morir. **Ésta es la asignatura pendiente de los paliativos: gestionar con respeto una decisión de morir amparada en la legislación.**

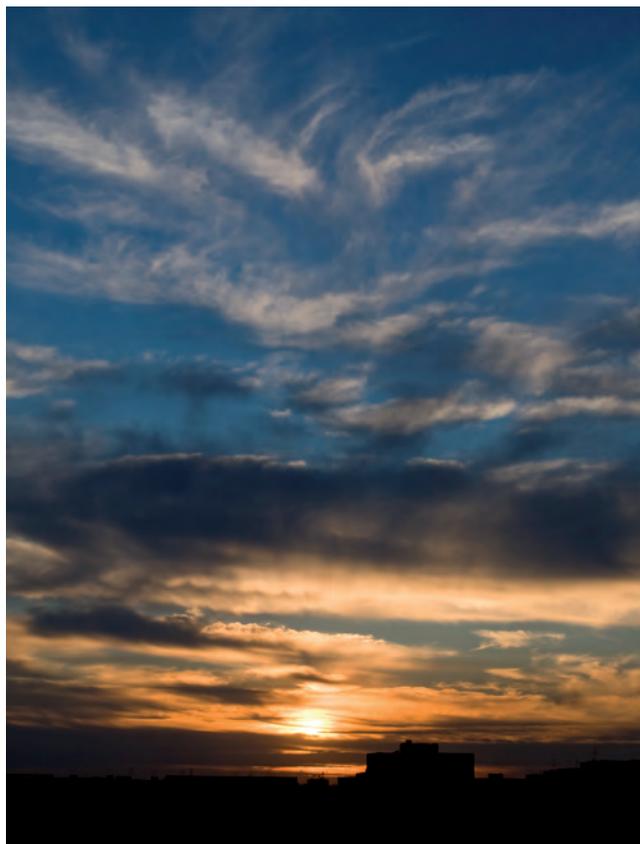
Los cuidados paliativos han demostrado que son de gran ayuda para la mayoría de los pacientes avanzados, siempre y cuando éstos no se planteen la opción de morir. Los pacientes lo saben y por eso muchos no comparten su voluntad con equipos de paliativos que dependen de confesiones religiosas, que son muchos, o con médicos del sistema público cuyo discurso es un cliché fundamentalista que no respeta la legalidad. Inmaculada Echevarría tuvo derecho a rechazar el respirador que la mantenía con vida y morir voluntariamente, el mismo que Ramona Estévez a negarse a un tratamiento, la hidratación por sonda, que prolongaba su estado de deterioro grave e irreversible, sin embargo, todavía hay médicos que no aceptan este marco legal y arremeten contra los que desean una muerte digna.

¿Cómo averiguar si el médico respetará la voluntad de morir del paciente? Preguntando, pero tratando de **evitar un conflicto en el que el paciente tiene todas las de perder**. En el contexto de una enfermedad terminal, la vulnerabilidad del enfermo y el compromiso emocional de los allegados, envueltos en una relación asistencial de abandono, indiferencia o coacción, provocan una especie de parálisis que, a pesar de sus sentimientos de desconcierto e indignación, les hace incapaces de exigir que sean tratados como ciudadanos de pleno derecho. Frente al “eso aquí no”, del médico de turno, no es nada fácil reaccionar, sobre todo cuando cambiar de médico, de servicio o de hospital no es viable.

Para ello, **la petición de ayuda para morir se puede reformular como una petición de alivio del sufrimiento**, términos con los que el profesional se manejará con más comodidad, sin mencionar ni la palabra muerte, ni la voluntad de morir cuando la situación se considere indigna. En lugar de “quiero morir”, la pregunta puede ser: ¿doctor, **qué pasará en el caso de que ya no pueda soportar más mi sufrimiento?** ¿Cómo me ayudará en el proceso final de mi vida? **¿Hasta cuándo** va a durar este infierno?

Una respuesta del tipo: “¿De qué me está usted hablando? Yo en ningún caso voy a adelantar su muerte, eso que me plantea es ilegal, mi juramento no me lo permite, esto se acabará **cuando Dios quiera**”, etc., significa que probablemente el médico no piensa sedar al paciente. No es que a ese profesional le dé igual que el enfermo sufra, probablemente conozca la doctrina del doble efecto (el adelantamiento de la muerte como una consecuencia inevitable del alivio del sufrimiento), pero él concibe la sedación, en el mejor de los casos, como un tratamiento exclusivo de la agonía, cuando el enfermo se esté físicamente muriendo, no antes, porque le parece mal tener alguna relación, aunque sea hipotética, con el momento de la muerte. Si, además, es el enfermo el que lo pide, a no ser que ya no se pueda expresar y tenga testamento vital, el médico se puede atrincherar en su posición y el rechazo a la sedación puede ser mayor.

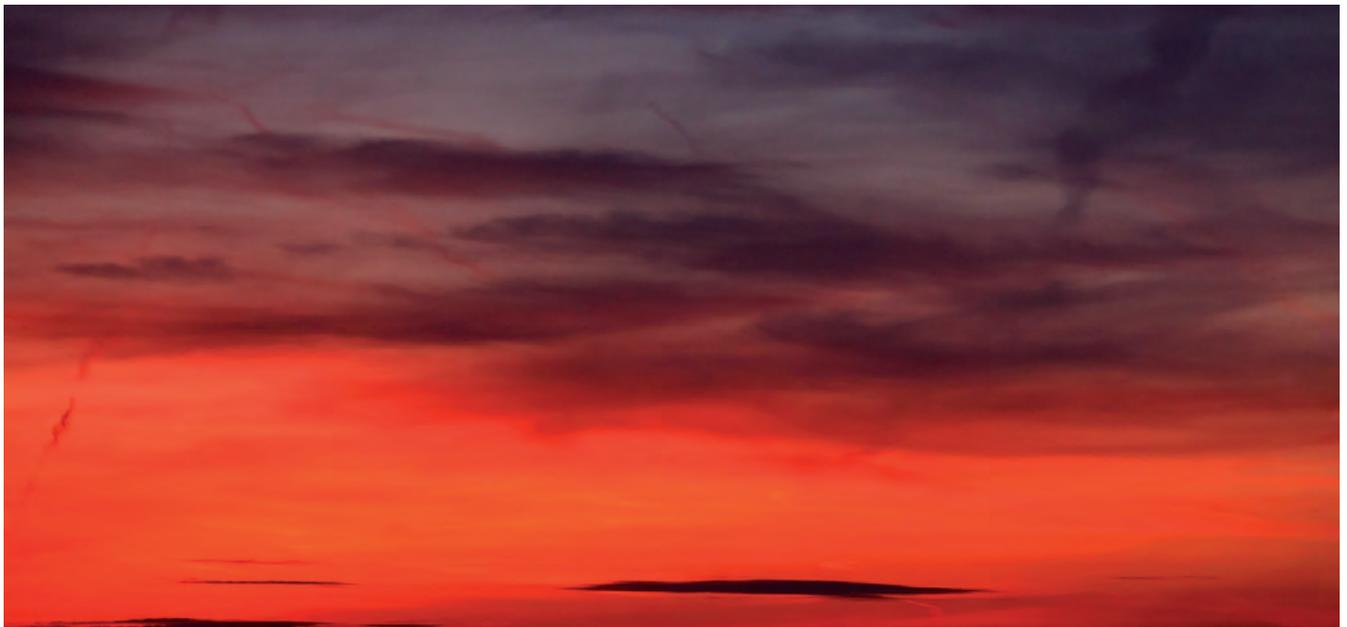
Algunos testimonios relatan cómo a veces el médico censura al paciente o su familia por su actitud, acusándoles de proponer un acto tan inmoral como el asesinato, de tratar de quitarse de en medio al enfermo, y otras barbaridades de este tipo. Otros cuentan que el equipo le propuso que el enfermo “ofreciera su sufrimiento al Señor”, una actitud fuera de lugar desde un punto de vista profesional.



También puede ocurrir que la contestación sea demasiado ambigua, del tipo: “no se preocupe por eso, que nosotros ya sabemos lo que tenemos que hacer, **cuando llegue el momento ya veremos**, le cuidaremos hasta el final”, etc. En ese caso, se puede intentar profundizar transmitiendo al médico que es un tema importante, que le preocupa y que le gustaría que fuera más explícito. El paciente puede abordar el tema de una forma menos comprometida emocionalmente solicitando información: “He oído o he leído algo sobre ello. ¿Me puede explicar en qué consiste una sedación paliativa?”; o mostrando su testamento vital para comprobar qué le sugieren al médico sus instrucciones previas y si se compromete a respetarlas.

Resumiendo, **si quiere morir no se lo diga a su médico**, al menos no al inicio de la relación. Explore con suficiente antelación si el profesional que le atenderá en el proceso final de su vida se compromete a respetar su voluntad, dentro de la legalidad vigente. Si no es así, búsquese otro. Si las circunstancias se lo impiden, es posible que su médico no le guste, pero le necesita, así que plantee sus expectativas de forma que éste las pueda asumir, pero sin renunciar a los siguientes principios:

- Vivimos en una sociedad plural.
- Nadie plantea provocar la muerte del paciente, sino permitirla cuando el sufrimiento sea insoportable.
- El profesional tiene la obligación de respetar los valores del paciente, que es un ciudadano, sin tratar



de imponer los suyos. Como sanitario no tiene ningún derecho a hacer juicios de valor sobre personas o familias que no conoce. Es su obligación respetar el testamento vital.

Si aun así se siente maltratado por el sistema, y tiene fuerzas para ello, recurra a la asociación DMD para denunciar su situación y/o buscar alguna alternativa asistencial.

 Siempre puede recurrir a DMD no solo para apoyar y defender sus derechos sino, si es necesario, para tener una alternativa asistencial

Para terminar, un poco de optimismo. Es verdad que el panorama que se ha esbozado es un tanto sombrío, sobre todo por el coste en sufrimiento añadido que provoca en las personas que tienen la mala suerte de padecerlo. Pero, ¿todo lo dicho es una generalización a partir de casos excepcionales? Desgraciadamente no estamos hablando sólo de casos aislados (que son los que llegan a DMD), sino también de posiciones ideológicas difundidas en los medios de comunicación, que demuestran que los cambios en el mundo sanitario ocurren con mucha más lentitud que en la sociedad. Pero queremos pensar que las cosas están mejorando, que cada día que pasa los ciudadanos se sienten más libres para decir lo que piensan y para reclamar sus derechos, y que cada vez hay más profesionales que, como ciudadanos conscientes de estos cambios sociales, son respetuosos con la autonomía del paciente. Es un camino que no tiene marcha atrás.

LA REVISTA DMD EN LIBRERÍAS

Nuestra revista ha dado un paso más. Ya no solamente la reciben los socios de AFDMD sino que en Madrid ya se venden en librerías. Por el momento la tienen en sus expositores las siguientes librerías que han confirmado su colaboración en la difusión de la revista de DMD. Quedan otras tantas de las que esperamos su apoyo a la distribución, pero todavía no hemos podido contactar.

- 1.- **SIN TARIMA LIBROS S.L.** C/ del Príncipe, 9. 28012-Madrid
- 2.- **LA FUGITIVA.** C/ Santa Isabel, 7. 28012-Madrid
- 3.- **TRAFICANTES DE SUEÑOS.** C/ Embajadores, 35. 28012-Madrid
- 4.- **LA MARABUNTA.** C/ Torrecilla del Leal, 32. 28012-Madrid
- 5.- **LA CENTRAL DE CALLAO.** C/Postigo de San Martín, 8. 28013-Madrid
- 6.- **MUGA.** Avda. Pablo Neruda, 89. 28018-Madrid
- 7.- **LA LIBRE.** C/ Villaverde, 4. 28912-Leganés
- 8.- **TAIGA.** Trav. Gregorio Ramírez, 2. 45003-Toledo
- 9.- **LA CIGÜEÑA.** Plz. Rafael Alberti, 9. 28523-Rivas-Vaciamadrid
- 10.- **HOJABLANCA.** C/ Martín Gamero, 6. 45001-Toledo
- 11.- **ENCLAVE DE LIBROS.** C/ Relatores, 16. 28012-Madrid

ANEXO

Guía de Sedación Paliativa, Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011:

La sedación paliativa es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático.

*La **sedación paliativa en la agonía** es la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.*

*Situación de **agonía**: La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida limitado a horas o días. Se recomienda identificar y registrar en la historia clínica los signos y síntomas propios de esta fase.*

***Síntoma refractario**: Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve). En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia.*

La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados.

Las indicaciones más frecuentes de sedación son las situaciones extremas de delirium hiperactivo, náuseas/vómitos, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable.

Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación, es preciso considerar los siguientes criterios:

1. La aplicación de sedación paliativa exige del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:

- a. Que existe un **sufrimiento intenso** causado por síntomas refractarios.*
- b. Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado **consentimiento** informado de la sedación paliativa.*
- c. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.*

*2. En el caso de la sedación en la agonía se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de **muerte inminente o muy próxima**.*

*La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden, **ni como “eutanasia lenta” o “eutanasia encubierta”** (no autorizada por nuestro código profesional ni por las leyes actualmente vigentes). En la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la **eutanasia** se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de **fármacos a dosis letales**, para terminar con el sufrimiento del paciente.*

¹ Según la ley 41/2002 de autonomía del paciente “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” (artículo 2.3, sobre los principios básicos). La Ley 16/03 de cohesión y calidad del sistema nacional de salud establece el derecho de todo ciudadano a recibir una asistencia de calidad y en igualdad de condiciones en todo el Estado, y la atención paliativa del paciente terminal figura en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

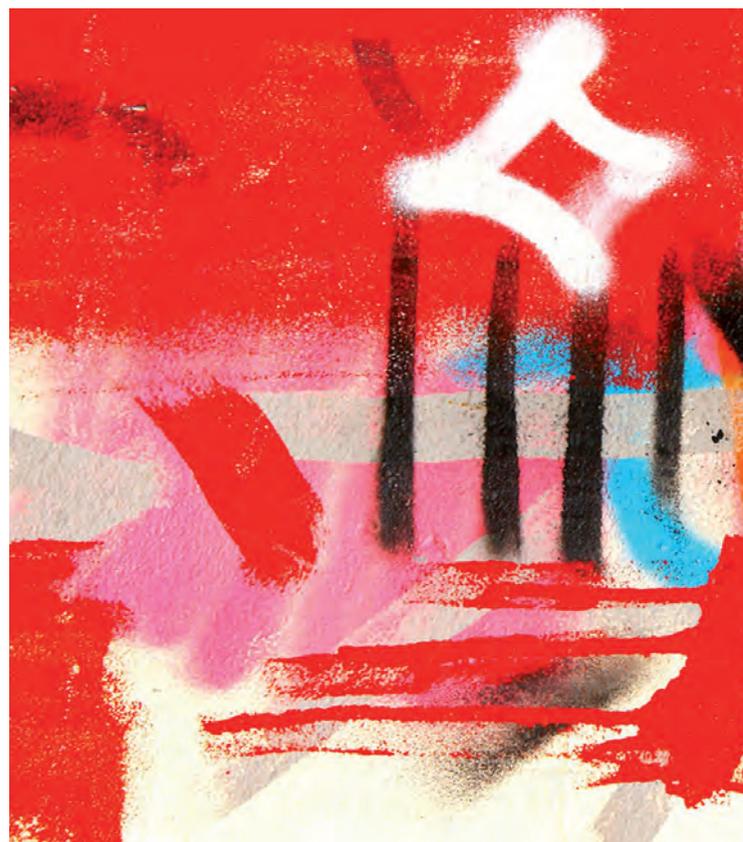
Días azules, sol de infancia

Antonio Aramayona

Antonio Machado llegó a Colliure (Francia) el día 28 de enero. Casi un mes después moría. En el bolsillo de su abrigo se encontró un último verso: “Estos días azules y este sol de la infancia”

Hacía mucho frío aquella madrugada del 27 de enero de 1939. Antonio Machado tiritaba sobre el catre de una oscura habitación de una casona de piedra de Viladasens, antes de pasar al día siguiente a Francia. Su corazón estaba abatido y su cabeza parecía rebotar una y otra vez contra las paredes del cuarto. “No me queda nada, es el fin”, no paraba de pensar. Tenía además la certeza de que su muerte estaba cerca y él mismo tendía su mano hacia ella en busca de refugio y de acabamiento de esa pesadilla.

Sacó de su maleta uno de sus libros, del que saltó hasta su catre Juan de Mairena. Nada dijo este, solo



pasó su brazo por la espalda de Antonio Machado y respetó su silencio. Al cabo de un rato, mirándole a los ojos, Mairena le recordó horas cálidas y entrañables.

“¿Recuerdas, Antonio, lo que pusiste en mi boca: yo decía a mis alumnos que sobre la muerte iba a hablarles poco, pues eran demasiado jóvenes, pero les invitaba a que comenzaran a reparar en ella como fenómeno frecuente y natural? Un día decidiste que yo les recitara un ‘inmortal hexámetro’ de Homero: ‘Como la generación de las hojas, así también la de los hombres’. Al principio no entendieron nada, pero, a través de los ojos y los labios que me prestaste, poco a poco les fuiste explicando que un día verían la muerte desde dentro, y coincidiendo con una de esas hojas. Lo hiciste suavemente, como los copos de nieve caían en esos momentos sobre el tejado de aquel Instituto de Soria donde enseñabas francés. Sí, hiciste lo posible por que comprendieran que somos seres vivos sujetos al mismo proceso natural de las hojas, de los árboles, de cualquier animal de la naturaleza. Cumplimos ciclos análogos, aparecemos fulgurantes y desaparecemos como este planeta ha visto desaparecer tantos millones de noches dejando paso a otros millones de días y de noches”.



El poeta, esbozando una franca sonrisa en su rostro, remató: “Mairena, nosotros no podemos tratar el tema de la muerte muy en serio, por respeto a la misma seriedad del tema”

Antonio asentía con su cabeza, mientras lágrimas a la vez de extenuación y gratitud a la vida resbalaban por sus mejillas. Notó como la imagen de Leonor se estaba apoderando de su mente, aquella muchacha de diecisiete años que tan feliz le hizo en Soria durante dos años fugaces de matrimonio antes de morir de tuberculosis. “Recuerdo, Antonio, que te decepcionaste un poco” –continuó hablando Mairena–, “porque no pocos alumnos tomaron la frase de Homero como un simple ejercicio gramatical y prosódico, pero tú me recomendaste no insistir. Medio sonriendo, volvías a pensar que el tema de la muerte no es tema para jóvenes, que viven hacia el mañana, imaginándose vivos indefinidamente más allá del momento en que viven y saltándose a la torera el gran barranco en que pensamos los viejos. Por eso, haciendo una divertida cabriola dialéctica, me hiciste decir un día en clase: ‘Hablemos, pues, señores, de la inmortalidad’”.

Con un leve gesto de la mano, Antonio Machado tomó la palabra. El frío de aquel pueblecito gerundense parecía haberse esfumado, y su corazón latía fuerte y aceleradamente. “Es mejor hablar poco de la muerte, Mairena” –dijo–. “La muerte huye de la retórica, que nos enseña a hablar para los demás; más aún es esencialmente antirretórica. Sí, Mairena, sí, tengo aquí y ahora la plena certeza de que la muerte es un

tema que cobra su sentido pleno de vida solo en la autosuficiente e inalienable intimidad del hombre. Es asunto que se vive más que se piensa; mejor diremos que apenas hay modo de pensarlo sin desvivirlo”. Y Antonio Machado, esbozando una franca sonrisa en su rostro, remató: “Mairena, nosotros no podemos tratar el tema de la muerte muy en serio, por respeto a la misma seriedad del tema. Epicuro dice de la muerte que es algo que no debemos temer, porque mientras somos, la muerte no es, y cuando la muerte es, nosotros no somos. Así creyó Epicuro que se saltaba la muerte a la torera. Sin embargo, no es tan fácil como parece, porque en todo salto propiamente dicho la muerte salta con nosotros. Y esto lo saben los toreros mejor que nadie”.

Antonio Machado y Juan de Mairena no volvieron a hablar hasta la noche del 21 de febrero de 1939 en la habitación de un pequeño hotel de la localidad francesa de Colliure. “Mete este papel en el bolsillo de mi abrigo”, le pidió Antonio. Así lo hizo Mairena, que se quedó con su maestro y creador hasta el momento de su muerte, al día siguiente.

Horas más tarde, en el bolsillo de su abrigo encontraron el último verso de Antonio Machado: “Estos días azules y este sol de la infancia”.

Médicos, dolor y dignidad ante la muerte en los tiempos tecnocráticos

Joan del Alcàzar

La muestra no es representativa, ya lo sé. Y es que de donde arranca mi reflexión es de un caso, pero por lo que he podido saber es representativo y, desgraciadamente, bastante frecuente en nuestra tierra. El análisis de la experiencia vivida durante las últimas semanas me ha hecho llegar a la conclusión de que no es fácil morir con dignidad en nuestras instalaciones sanitarias. Podría ir un paso más allá: no es que no sea fácil, es que morir con dignidad puede convertirse en una carrera de obstáculos casi insalvables. Lo sospechaba, sabía que el azar puede jugarte una mala pasada, pero ahora, he sufrido la evidencia empírica.

Pongámonos en situación. Una enferma que sobrepasa con creces los noventa años de vida, con una historia clínica larga y dilatada de sufrimientos, cirugía y dolores de origen mayoritariamente vertebral ingresa por urgencias en uno de nuestros grandes hospitales, con un cuadro de afectaciones cardíaca, pulmonares, renal, de tensión arterial y, muy especialmente, retorciéndose, revolviéndose –a pesar de su movilidad reducida–, por un dolor que califica de insoportable: ¿cuánto entre cero y diez?, le pregunta el médico; la respuesta: ¡diez! El diagnóstico posterior será contundente: además de otras afectaciones en órganos vitales, la paciente presenta una fractura aguda de una vértebra dorsal, dentro de una columna vertebral en estado lamentable e irreparable.

Tres semanas después, con un alta hospitalaria intermedia que pocas horas más tarde fue desmentida al volver a la puerta de urgencias, la paciente ha muerto. Ha sufrido mucho, muchísimo, demasiado; ha sufrido hasta



En los hospitales hay dos clases de médicos: los técnicos que atienden a la enfermedad y los humanitarios que cuidan prioritariamente al enfermo

un punto dantesco que resulta imposible de entender en el siglo que vivimos y con los avances de la medicina en general y de la farmacología en particular. ¿Por qué ha sucedido esto, por qué puede pasarnos a cualquiera de nosotros si no tomamos medidas adecuadas, y si no somos firmes en la defensa de nuestro derecho a morir con dignidad? Para responder a la pregunta quizás hay una primera reflexión general, una hipótesis inicial: vivimos tiempos tecnocráticos y somos rehenes de la técnica y de la tecnología, de los técnicos, de lo supuestamente objetivo que se pesa, se mide, se cuantifica. Pasa con la economía: es frecuente, –dado que es tristemente la corriente dominante entre los economistas actuales–, que los análisis, las propuestas de actuación en materia económica atiendan a lo que es la balanza fiscal, el déficit, la solvencia bancaria, los recortes del gasto, etc., etc., etc.; dejando en la sombra los efectos que estas decisiones, que estas disposiciones y medidas, tienen sobre la vida real de las personas reales,

las que van por la calle, las que tienen o no trabajo, las que viven y sufren con más o menos crudeza la crisis económica que ellos no han provocado. Lo trascendental son las cifras y no las personas.

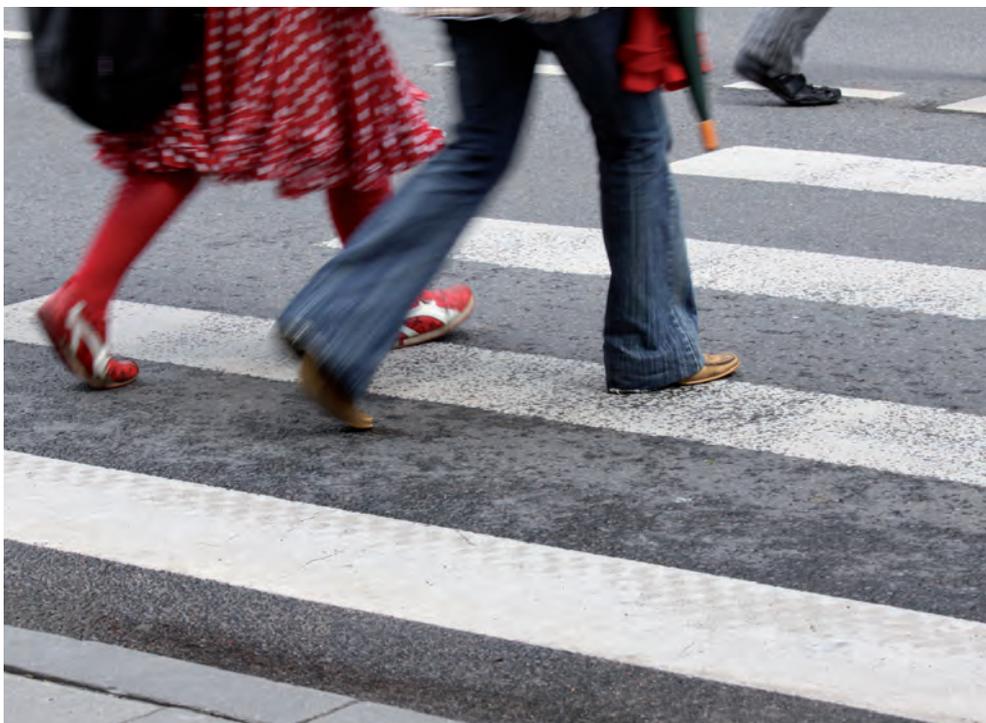
Pues una realidad similar podemos constatar en los hospitales en la relación médico-paciente. He encontrado dos grandes grupos entre los profesionales de la medicina: los que llamaré técnicos, que atienden prioritariamente a la enfermedad, y los que llamaré humanitarios, que atienden prioritariamente al enfermo. Quiero decir, los que se enfrentan a una sintomatología que los libros adjudican a la enfermedad A o la enfermedad B, y que los protocolos hospitalarios establecen como afrontarla; los que piden analíticas, pruebas, placas, TAC's, resonancias, ecografías y administran fármacos para superar esa enfermedad; y los que sin renunciar a pruebas y analíticas se concentran en saber que le está pasando, que es lo que está sufriendo el enfermo. Son, entiendo, dos concepciones radicalmente opuestas del ejercicio de la medicina.

Algunos comportamientos diferenciados caracterizan los dos grupos que acabo de perfilar: los técnicos que apenas miran al paciente, no le hablan, no lo escuchan, no lo tocan físicamente, se concentran en los resultados de las pruebas y parece que no sienten emociones primarias como la simple compasión ante el sufrimiento de un ser humano. El juramento hipocrático es interpretado por ellos, entiendo, de una forma restrictiva, y lejos de actuar en beneficio integral del paciente se concentran en la patología, como

si ésta fuera un problema externo e independiente de la persona. Los que llamo humanitarios hacen sentirse próximo al paciente, incluso físicamente; lo tocan transmitiéndole empatía y atienden a las explicaciones, la información que éste está en disposición de darles a propósito de su dolencia. Claro que analizan, pesan y miden, pero lo hacen como consecuencia de la clínica que perciben, de los síntomas que el sujeto de su interés, el enfermo, les transmite porque es a él a quien prestan su total atención.

Más allá de esta primera distinción entre dos grandes grupos de profesionales de la medicina, otra pregunta: ¿hay alguna razón que explique que haya encontrado a los médicos más jóvenes, los llamados residentes (Médico Interno Residente, MIR), mayoritariamente entre los primeros, y a los que llamaremos seniors entre los segundos?

Nuestros médicos jóvenes son la crema de la crema académica. Necesitan unos expedientes de excelencia para acceder a los estudios de grado y la carrera es dura. De aquellos primeros seleccionados que terminarán los estudios, sólo una minoría conseguirá superar las pruebas para ocupar una plaza de MIR, y en un futuro, ya formados, -tal como están las cosas en la función pública- sólo un grupo selecto conseguirá plaza estable en la sanidad pública. ¿Qué formación están recibiendo estos jóvenes brillantes con los que he tropezado? ¿Qué está pasando para que no toquen al enfermo, para que cuando éste en el delirio del dolor le tiende la mano pidiéndole que le auxilie para un cambio de posición en la cama se la niegue y le responda que ahora vendrán a ayudarla? ¿Cómo pueden llegar a decir que el dolor no mata?



¿Cómo es que los seniors –los formadores del MIR– que mayoritariamente son más cercanos y empáticos con el enfermo no transmiten a los jóvenes –como pauta profesional inexcusable– la necesidad de establecer una relación de comprensión y comunicación con el paciente que sufre? ¿Y qué pasa con el dolor? ¿Es posible ser un médico como debe ser si no se tiene como preocupación primera eliminar el sufrimiento extremo del enfermo? Y si ese que sufre el dolor se encuentra en una situación claramente irreversible, ¿cuál es la primera obligación del médico sino quitarle el dolor de manera radical? Y si como en este caso la paciente es una nonagenaria tratada con mórnicos desde hace años por la Unidad del Dolor, con una fractura aguda de la primera vértebra dorsal, y con patologías multiorgánicas, ¿qué se debe hacer, sino aplicarle una sedación paliativa?

¿Y si el médico, erróneamente, con ignorancia incomprendible en un miembro de la tribu de los elegidos entre los discípulos de Hipócrates, identifica sedación paliativa con eutanasia y alega que ésta es un delito? ¿Qué puede hacer el paciente, o sus familiares cuando éste no está en condiciones de exigir una atención médica esmerada de manera efectiva?

Pues en nuestro caso amenazarle con reclamar el amparo del Servicio de Atención al Paciente o –dada la extrema urgencia– con pedir la intervención de la Guardia Civil (sic), como resultado de la impotencia y la rabia desesperada. Estas cosas pueden pasar. De hecho, han pasado. Y el resultado es que durante demasiadas horas la paciente vivió la fase previa a su muerte de forma muy injusta, y también de forma indigna. Otros médicos, sin embargo, corrigieron la deriva perversa, obtusa, ignorante y actuaron de

forma que al menos las últimas horas fueron de ausencia de dolor hasta que la muerte tuvo a bien presentarse en escena.

Debemos actuar para corregir estos comportamientos tan infames como impropios de una sociedad avanzada. Todo el mundo es libre de tener sus prejuicios, de tener sus posiciones deontológicas, pero en materia de dolor y de dignidad del enfermo en la fase final de su vida no puede prevalecer ninguna otra cosa más que la consecución irrenunciable de la eliminación del sufrimiento.

■ Mi voluntad inequívoca e irrenunciables es que en esas circunstancias se me permita y se me ayude a morir con dignidad. Y si es necesario, mediante una sedación paliativa

Es imprescindible protegernos de eventualidades como las descritas. Es necesario firmar lo que se denomina Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas. Hay que dejar constancia escrita ante los organismos sanitarios correspondientes y es necesario que conste en nuestra historia clínica que exigimos nuestro derecho a una muerte digna. Y hay que designar representantes para que si perdemos la capacidad de exigir nuestro derecho lo hagan por nosotros.

Personalmente no deseo ni para mí ni para ninguna otra persona una vida dependiente, en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar lo que llamamos las actividades básicas de la vida cotidiana (vestirme, ir al baño, comer...). En consecuencia, si llego a una situación en la que haya perdido la capacidad de expresarme como consecuencia de una patología irreversible (un daño cerebral, demencia, una enfermedad degenerativa, un estado vegetativo...), quiero que

quede claro que mi voluntad inequívoca e irrenunciable es no vivir en esas circunstancias y que exijo que se me permita y se me ayude a morir con dignidad. Para lo cual, rechazo cualquier tratamiento que contribuya a prolongar mi vida, ruego la conclusión del esfuerzo terapéutico y pido una asistencia paliativa. Esto quiere decir, y debe quedar claro, que sólo quiero que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, muy particularmente una sedación paliativa –aun en el caso de que ésta reduzca el tiempo de vida– que me permita una muerte serena y digna. No quiero ser una víctima ni de la tecnología ni de los técnicos que lucharán contra una enfermedad como quien lucha contra el déficit público. No quiero caer en manos de profesionales que olvidan que detrás de las analíticas de sangre y de los balances macroeconómicos lo que hay siempre son seres humanos que sufren, y que es a ellos a los primeros que deben atender en su dolor.

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



DMD en Facebook

El pasado miércoles 6 de noviembre se organizó el primer encuentro digital de DMD en Facebook.

Obviamente era una experiencia piloto en la asociación, y teníamos dudas del poder de convocatoria que podía tener entre los denominados fans de la página que la asociación tiene en esta red social

¿Qué es un encuentro digital?

Hay varias versiones de lo que es un encuentro digital pero ya el propio nombre da una buena pista de en qué se basa. Se trata de una reunión virtual en un espacio concreto de internet –en esta ocasión Facebook– donde los participantes pueden plantear las preguntas que deseen y éstas son contestadas en ese mismo momento y durante un periodo de tiempo establecido.

¿Cómo fue?

En nuestro caso, el encuentro digital comenzó a las 19 h, entendimos que una hora respondiendo las preguntas sería suficiente como primera experiencia, pero de nuevo erramos en nuestras previsiones. El encuentro se alargó hasta las 20,25 h y todavía



Jesús Mora López-Almodóvar

Buenas tardes, doctor Montes. Una pregunta un tanto filosófica y pienso que básica. Equivocadamente (desde mi punto de vista) se asocia el derecho a morir dignamente con el rechazo a la vida. ¿Puede explicar brevemente la relación existente entre ese derecho a morir dignamente con el derecho a vivir dignamente? Gracias.

Me gusta · Comentar · Compartir · Dejar de seguir la publicación · 6 de noviembre a la(s) 19:41 cerca de Ciudad Real



A Rosa García Litrán, Penélope Sánchez, Maria José González y 5 personas más les gusta esto.



Derecho a Morir Dignamente - España Hola Jesús, El derecho a la muerte no es el reverso del derecho a la vida pues la muerte es una etapa de la vida humana. Primero el derecho a la vida es el derecho a que otros te respeten el bien de la vida y en segundo lugar el derecho a la vida es el derecho a disponer libremente de su desarrollo y disfrute y en consecuencia a disponer de ella con autonomía. Además, la vida y la muerte no son anverso y reverso, cara y cruz: la muerte y la vida conviven (mientras se vive se muere) sin poderse separar en cara y cruz. La ley andaluza tiene en su desarrollo una visión más acertada de la vida y la muerte. La muerte es no más que el límite de la vida y, por ello, el derecho al desarrollo de la propia permite disponer de donde se pone el límite. El derecho a la vida es un valor intrínseco en el que todos y todas creemos. Y que exige la voluntad de querer vivir de una forma digna. La vida deja de ser un bien jurídico a proteger sin la aceptación de la persona porque entonces el derecho a la vida se convertiría en una obligación de vivir.

6 de noviembre a la(s) 19:58 · Me gusta · 7



Margarita Gutiez

Buenas tardes desde Fuenlabrada a todos. Dr. Montes, al hilo de los comentarios de Guillermo Castán planteando la inclusión de avances legislativos en materia de muerte digna en el programa electoral del PSOE, me gustaría saber si crees que están dispuestos a iniciar ese debate, dado que el tema del suicidio asistido genera una polémica enorme entre la población y suponiendo que dedicarán todos sus esfuerzos a tratar de dismantelar la involución en que nos ha sumergido el gobierno actual. Un saludo

Me gusta · Comentar · Compartir · Dejar de seguir la publicación · 6 de noviembre a la(s) 19:44

A Rosa García Litrán, Isabel Montilla, Maribel Cañada y 4 personas más les gusta esto.



Derecho a Morir Dignamente - España Querida Marga, El PSOE ya la incluyó en su programa electoral de 2004, pero luego la retiró en los de 2008 y 2011. El debate de disponibilidad de la propia vida está de una forma intensa en el debate ciudadano. Si en el próximo programa electoral el partido socialista no incluye una ley de muerte voluntaria se separará cada vez más de la ciudadanía. Creo que la alternativa futura a nivel político pasa por un frente amplio de centro izquierda que incluya este derecho de la libertad de decidir en su programa de gobierno.

6 de noviembre a la(s) 19:55 · Me gusta · 4

acumulando mientras el presidente federal se esmeraba en contestar una a una según iban llegando. Es evidente que no es lo mismo plantear una respuesta en un coloquio real que concretar en unas breves líneas en la especie de maratón de preguntas en la que nos habíamos embarcado. Además Luis Montes, para asombro de los dos trabajadores de DMD que estábamos presentes, se preocupaba de conocer quién era el autor de la cuestión. ¡Conocía a la gran mayoría! Todo fruto del ingente número de actos que lleva realizados por toda España desde que se encargó de llevar el timón de la asociación hace ya 4 años.

- Mar de Murcia, la conocí hace unos meses en un acto que hicimos allí. Mándale un abrazo que sé que no lo está pasando bien últimamente.

Efectivamente, la base de datos que consultábamos desde la oficina le daba la razón siempre en el origen del socio o la socia a la que respondía.

Yendo de nuevo a los números, en el Encuentro digital participaron 96 personas que hicieron un total de 203 intervenciones. Los propios participantes en el evento se contestaban unos a otros cosa que, viendo la imposibilidad de hacerlo desde DMD, facilitó la iniciativa tremendamente. La información sobre la muerte digna, testamento vital, eutanasia, situación nacional e internacional sobre la disponibilidad de la propia vida fluyó durante casi la hora y media que duró el encuentro.

Al final un sabor agri dulce cuando a las 20,25 decidimos poner punto final al encuentro. Satisfacción porque la convocatoria había funcionado estupendamente y algo de disgusto porque muchas preguntas se acabaron quedando en el aire por simple falta de tiempo. Por ello, y visto que la idea ha funcionado bastante bien, hemos decidido tener un mínimo de un encuentro trimestral con los fans de DMD en Facebook y así poder continuar con lo que empezamos ese miércoles. Como siempre: ¡estáis todos invitados! Para aquellos que no pudisteis participar y como recuerdo a los que sí lo hicieron os ponemos un ejemplo de las cuestiones más interesantes que se vieron en Primer Encuentro Digital de DMD en Facebook.



Marian Prieto Gonzalez

repito mi pregunta creo que no la he escrito en el sitio adecuado si estas en una provincia diferente a donde has hecho el testamento vital y eres socia de dmd ¿necesito realizar algún trámite para que se respete el testamento?

Me gusta · Comentar · Compartir · Dejar de seguir la publicación · 6 de noviembre a la(s) 19:32

A Rosa García Litrán y Jesús Mora López-Almodóvar les gusta esto.



Derecho a Morir Dignamente - España Hola Marian Prieto Gonzalez, la cultura del testamento vital se está desarrollando con mucha pujanza. Lo importante es que tu médico de cabecera y aquel que te atiende en atención especializada sepan y por tanto conste en tu historia clínica tu Documento de Voluntades Anticipadas. Y que además llegado el momento tu representante esté bien asesorado, mejor si es socio de DMD, para que pueda asegurarse del procedimiento a seguir en caso de tener dificultades con el equipo médico que te atendiera.

6 de noviembre a la(s) 19:48 · Me gusta · 8

quedaron muchas cuestiones por responder. Básicamente no dimos abasto. Luis Montes, interlocutor en esta primera convocatoria estaba bastante seguro de que la respuesta al primer encuentro digital iba a ser más que satisfactoria. Éste que les escribe ahora, y que además de estar presente físicamente en el encuentro fue el que se dedicó a transcribir las respuestas que oralmente respondía el presidente, no lo tenía tan claro. Y me alegro una vez más de haberme equivocado.

A las 18,45 h abrimos el Evento en nuestro muro de Facebook para que aquellos interesados en participar empezasen a plantear sus preguntas. Parecía que la cosa iba a ir con calma pero a las 19,10 h ya empezábamos a estar desbordados. Las preguntas se iban

Francia. Eutanasia, 'best seller'



El libro titulado '6 mois à vivre' es una defensa sorprendente de la eutanasia. Ha sido publicado a título póstumo por Marie Deroubaix que decidió "terminar sus días dignamente" en Bélgica, y a los pocos días de salir a la venta (8 de marzo) era el número uno en ventas, lo que "demuestra el interés de los franceses" por este debate en la sociedad, según comentaba el editor.

La autora a sus 56 años se vió afectada por un cáncer de pulmón incurable. Marie Deroubaix, de profesión estilista y posteriormente periodista y escritora, cuenta sus sufrimientos insoportables, su tristeza al no poder ver crecer a sus nietos, la dureza de ciertos médicos y explica su combate por la eutanasia y contra el encarnizamiento terapéutico para lograr un día una ley en Francia que permita a las personas que se encuentran en su caso poder elegir la muerte y cómo tuvo que preparar su muerte en Bélgica. El marido de la autora del libro, Bertrand Deroubaix, aporta también en el libro su visión de 'acompañante' y manifiesta los reproches de su esposa ante las deficiencias y la opacidad del cuerpo médico francés sobre todo en el capítulo escrito después de la muerte de su mujer. ”

El 92 por ciento a favor de la eutanasia



El 92 por ciento de los franceses están de acuerdo con una ley que permitiera la eutanasia a personas que la solicitan y que sufren enfermedades insoportables e incurables, según se desprende de una encuesta realizada por el instituto IFOP. Este sondeo ha sido publicado en el mes noviembre ha sido realizado sobre una muestra representativa de 1.004 personas (método de cuotas) del 29 al 31 de octubre.

A la cuestión "¿según Vd. la ley francesa debería autorizar a los médicos a poner fin sin sufrimiento a la vida de aquellas personas que sufren enfermedades insoportables e incurables si lo piden?", el 44% respondieron 'sí absolutamente' y el 48%, 'sí en ciertos casos', es decir, un total de 92% de respuestas positivas.

En agosto de 2011 un sondeo realizado por el mismo instituto daba un resultado de 94 por ciento de franceses que daban un sí a la misma cuestión acerca de una ley de eutanasia. Para DMD Francia este sondeo es un nuevo elemento a favor de la legalización de la eutanasia y "para reclamar una ley de libertad que permita al ciudadano decidir las condiciones de su propio final de vida". El ciudadano está de acuerdo con lo que escribe Marie Deroubaix: "Morir sin sufrimiento es la esperanza de los franceses. ”

Reino Unido. La Justicia rechaza un suicidio asistido



El Tribunal de Apelación de Londres rechazó en el mes de julio pasado que un médico pudiera ayudar a suicidarse a una persona que está imposibilitada para hacerlo por sí misma. La petición había sido presentada por la viuda de Tony Nicklinson, que falleció en agosto de 2012 en plena batalla legal por el derecho al suicidio asistido. A su caso se había sumado Paul Lamb, que está inmovilizado tras un accidente de automóvil y reclama el derecho a que un médico le ayude a morir el día que él decida dejar de vivir. El fallo ha sido recurrido ante el Tribunal Supremo.

Los jueces sí dieron la razón a otra persona que vive paralizada y de nombre supuesto Martin. Este exige que la fiscalía aclare si puede recurrir a los servicios de un médico o una enfermera si decide viajar un día a la clínica Dignitas, en Suiza, para quitarse la vida.

Los abogados de Paul Lamb y de la viuda de Tony Nicklinson, con el apoyo de la Asociación Humanista Británica (BHA) sostenían que los médicos deberían poder ayudar a suicidarse a una persona impedida que así lo desea, y amparaban ese derecho con el argumento de que equiparar el suicidio asistido con el asesinato es contrario al derecho a la vida privada y familiar contemplado en el artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos, que incluye el derecho a la autonomía y la autodeterminación al final de la vida.

En un largo comunicado publicado en su página de Internet, la Asociación Humanista Británica lamenta el fallo del Tribunal Supremo y elogia el coraje de los demandantes. “Su determinación es una inspiración y les apoyaremos hasta el final, pero no son ellos quienes deberían estar haciendo esto”, señala el consejero delegado de la asociación, Andrew Copson. “Representan a la mayoría de más del 80% de la opinión pública británica que apoya su lucha y son el Parlamento y el Gobierno quienes deberían estar trabajando para cambiar la ley, no la gente que ya ha sufrido bastante”, añade. “Esta es la cuestión bioética más importante de nuestro tiempo y la ausencia de avances legales o políticos a pesar de la masiva demanda pública y de los argumentos morales a favor de un cambio constituyen un rechazo permanente de nosotros mismos como civilización y como sociedad humana”, denunció Copson.”

La muerte y los políticos



El ministro de Finanzas japonés Taro Aso en una reunión del comité nacional de reformas de la Seguridad Social de su país sugería a los ancianos con enfermedades que suponían costos elevados a darse prisa en morir.

La vida y la muerte no pueden medirse ni en euros ni en yenes. Jacques Attali, economista, filósofo y consejero de Estado en tiempos de Mitterrand, hace un tiempo criticaba los valores económicos de las políticas de salud. “El valor del sistema de salud –decía en una entrevista– está ahora en función no del alargamiento de la esperanza de vida sino del número de años sin enfermedad y en especial sin hospitalización. (...) En términos de trabajo tan pronto se pasan los 60/65 años el hombre vive más tiempo sin producir y costando bastante caro a la sociedad. Desde el punto de vista de la sociedad es preferible que la máquina humana se pare brutalmente más bien que se vaya deteriorando progresivamente.”

Demagogia y miedos con la eutanasia



Cuando el ministro Bernat Soria habló en la legislatura anterior de la posible formación de una comisión de estudio de la eutanasia, el vicesecretario de Comunicación del Partido Popular no tenía empacho en interpretar tal comisión de trabajo para la lúgubre tarea de “liquidar al personal a cargo a la Seguridad Social”. Cómo mínimo era el triste prólogo que hacía el Partido Popular al tema de la eutanasia, su estudio y deliberación pública. Era la estrategia del miedo que siempre es eficaz y todavía más en el campo de la muerte ya que la comisión abriría el camino para que el gobierno acometiera “la regulación legal del derecho de los pacientes afectados por determinadas enfermedades invalidantes o terminales a poner fin a su vida”.

Se puede recordar hablando de políticos los tejemanejes y enredos políticos del gobierno Berlusconi en el caso de Eluana Englaro. El filósofo italiano Gianni Vattimo, cristiano creyente, reaccionó duramente y manifestó públicamente su distanciamiento de la estructura de la iglesia tras vivir las desagradable peripecias en torno a la fase final de Eluana: “no creo ahora en la ‘buena fe’ de los perros rabiosos, laicos o clericales, que se han lanzado sobre el cuerpo ya solo definitivamente vegetativo de esa pobre muchacha”. Y detestaba del ‘biopoder’ de la iglesia que se aliaba con el brazo civil del gobierno Berlusconi para cortar por lo sano la autonomía del ciudadano y la laicidad y pluralidad de la sociedad.”

Bélgica. La eutanasia de un transexual



El lunes 30 de septiembre, un transexual belga de 44 años, que no sufría una enfermedad en fase terminal ha fallecido por eutanasia después de una intervención quirúrgica fracasada de cambio de sexo.

El hombre había nacido con sexo de mujer y después de varias operaciones el resultado no había sido satisfactorio como esperaba: se sentía prisionero en un cuerpo que no quería y, por ello solicitó la eutanasia.

Según el médico que atendió a este enfermo “se podía hablar claramente de un caso de sufrimientos psíquicos insostenibles” tal como está previsto en las condiciones que marca la ley de eutanasia belga.”

DMD y Gutta Cavat presentan

ARDERÁS

Un documental sobre el buen morir.

Porque juntos conseguiremos que se respete nuestro derecho a morir en libertad, según nuestra biografía y nuestro proyecto de vida.

Síguenos:



twitter.com/ArderasDocu



facebook.com/ArderasEIDocumental

www.arderas.org

Ayúdanos a conseguirlo



Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

Actividades de DMD

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

Servicios que te ofrece DMD

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

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

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

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

entra en www.eutanasia.ws y asóciate



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

DMD FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

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

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

☎ 650 890 392
☎ 645 422 324
✉ dmdandalucia@eutanasia.ws

DMD SEVILLA

✉ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

☎ 618 649 828
✉ dmdmalaga@eutanasia.ws

DMD GRANADA

☎ 638 399 305
✉ dmdgranada@eutanasia.ws

DMD ARAGÓN

Apartado de Correos 14011
50080 Zaragoza

☎ 660 236 242
✉ dmdaragon@eutanasia.ws

DMD ASTURIAS

Apartado de Correos 169
33500 Llanes, Asturias

☎ 628 362 300
✉ dmdasturias@eutanasia.ws

DMD CATALUNYA

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

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

DMD EUSKADI

Apartado de Correos 362
01080 Vitoria-Gasteiz

☎ 635 73 81 31
✉ dmdeuskadi@eutanasia.ws

DMD GALICIA

✉ dmdgalicia@eutanasia.ws

DMD MADRID

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

☎ 91 369 17 46
✉ dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD NAVARRA

☎ 696 357 734
✉ dmdnavarra@eutanasia.ws

DMD SALAMANCA

✉ dmdsalamanca@eutanasia.ws

DMD VALENCIA

☎ 608 153 612
✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

✉ dmdalicante@eutanasia.ws



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

www.eutanasia.ws

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