



ASOCIACIÓN FEDERAL

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

65/2014

3€



DMD entra en el debate público de la eutanasia

Qué piensan
los médicos

Ars médica **y eutanasia pasiva**

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

Libertad y
derecho
al diálogo

DMD entra con fuerza en el debate público de la eutanasia



4

La autonomía del médico

Entre la ayuda al enfermo y la presión del colectivo

9



12

Ars médica y eutanasia pasiva

La correcta actuación médica en la muerte

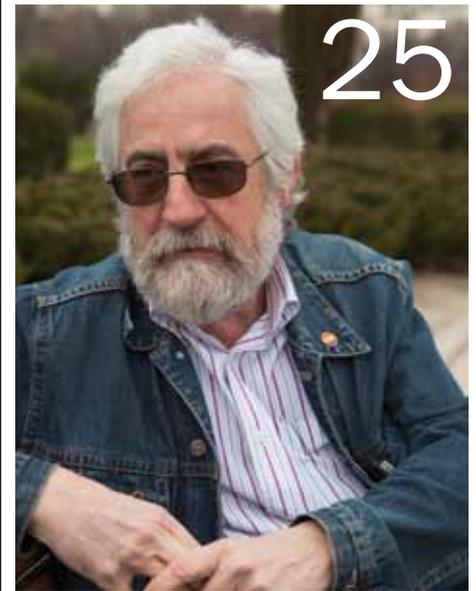
Opinión de los médicos sobre las conductas eutanásicas

29



19

Primero la autonomía; después ya llegará la deontología



25

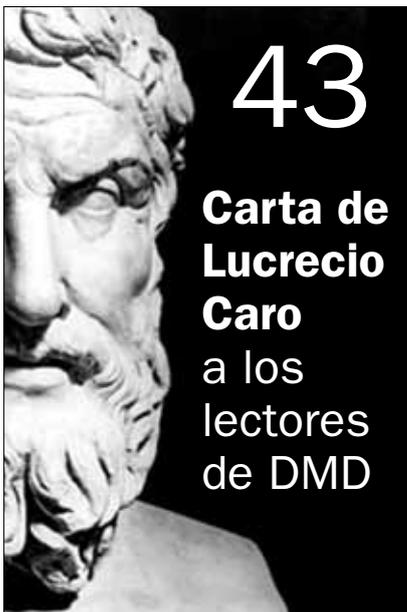
Al habla con el Dr. Fernando Soler

El cambio no llega de los profesionales sanitarios, **vendrá de la protesta del ciudadano**



35

'Mi' muerte frente a la muerte anónima y nacionalizada



43

Carta de Lucrecio Caro a los lectores de DMD

DMD Federal

45 Andalucía



EnCasa
Mitos de los cuidados paliativos



39

Noticias 46

Libertad y derecho al diálogo

En febrero de 2014 Bélgica modificó la ley de eutanasia de 2002, ampliando este derecho a los menores con capacidad de discernimiento. Durante dos años se ha producido un gran debate social (las comparecencias de los expertos en el Senado fueron televisadas) mostrando al mundo que, a diferencia de lo que ocurre en otras democracias, las leyes pueden reflejar lo que piensa el pueblo (el 74% de los belgas son partidarios de la eutanasia en menores). Sin duda, ese es el camino que transitará la sociedad española, cada vez más laica y menos hipócrita respecto al vivir y al morir, por más que los gobernantes se empeñen en negarlo.

Mientras tanto hay mucho por hacer. Por ejemplo, contestar públicamente a aquellos que pretenden imponer a los demás su creencia en la santidad de la vida, tergiversando los datos de Holanda y Bélgica, recurriendo al miedo a los abusos, con el argumento de una pendiente resbaladiza que no existe. Otra falacia es plantear los cuidados paliativos y la eutanasia como un dilema. No se trata de elegir entre lo uno o lo otro, sino de disponer de la opción de morir y de los mejores cuidados (sí, lo queremos todo), respetando en todo caso la voluntad de cada ciudadano. El interés profesional médico por la universalización de los paliativos no tiene por qué tener una relación directa con la eutanasia pues hay personas que libremente deciden morir más allá de las acciones paliativas. Con frecuencia los cuidados paliativos se utilizan como un subterfugio que rehúye el debate de la disponibilidad de la vida porque para muchos equipos, pertenecientes a organizaciones confesionales, la voluntad de morir es inaceptable, incluso aunque se ajuste a la legalidad vigente.

Este fue el caso de Jose Luis Sagüés, un socio de DMD que decidió dejar a la sociedad española un legado: su testimonio en los medios de comunicación (El País 9/2/2013). Todo suma, gracias a personas como él la causa de la muerte digna avanza paso a paso, porque se visibiliza un problema que permanece oculto para la mayoría de la población, promoviendo la reflexión y la toma de conciencia. ¡Gracias, José Luis!

Tras el artículo de El País el grupo fundamentalista Vida Digna Profesionales por la Ética, ha instado al fiscal general del Estado a que investigue a DMD por un delito de cooperación al suicidio, solicitando su ilegalización. Hace ya un par de años, los fundamentalistas provida organizaron una campaña para evitar que una ciudadana de Huelva ejerciera su derecho a

rechazar un tratamiento –la alimentación hidratación artificial– y a morir en paz.

Desde la convicción personal de que una vida biológica (desconectada del medio y con o sin sufrimiento) tiene el mismo valor que una vida humana (de relación con los demás y con un proyecto vital), se puede entender el deseo de prolongar la vida todo lo que sea posible. Pero el respeto a la vida conlleva necesariamente el respeto a la libertad de cada persona para gobernarse a sí misma, para autolegislar, sin tratar de imponer esta creencia en la santidad de la vida, o cualquier otra.

En el verano de 2011 (ver revista DMD n.º 59) el desvarío de los provida llegó a solicitar la tutela judicial de la señora que se encontraba en proceso de muerte, afirmando días después que *“a Ramona la han matado de hambre y de sed, acogiéndose a la ley andaluza de eutanasia”*. Es lamentable que, en lugar de participar en el debate social de la eutanasia con argumentos, los grupos provida se dediquen a meter ruido, confundiendo deliberadamente el delito con el pecado, tergiversando los datos, tratando de imponer unas creencias muy minoritarias a toda la población con métodos, como la ilegalización de una asociación, inaceptables en una sociedad democrática. ¿Es posible dialogar con gente que desea impedir el ejercicio de derechos fundamentales como la libertad de expresión y de asociación? No. De cualquier forma, el poco caso que se les hace es una muestra de la madurez social, a la vez que una prueba de que estamos avanzando. Como decía el Quijote: *“Ladran, Sancho, señal que cabalgamos”*.

Como se dice en este número, hay muchas formas de ser médico, enfermera o profesional de la salud. La pluralidad social llega a todos los ámbitos, una muestra es el movimiento YoSi sanidad universal, que practica la desobediencia civil para atender a todos los ciudadanos del estado. Hemos de dejar claro que la mayoría no compartimos las posiciones anti-eutanasia de grupos reaccionarios como los colegios profesionales o las sociedades científicas. Por eso nos proponemos formar un foro profesional de sanitarios y

juristas por una muerte digna, que de voz a esta pluralidad, supeditando la deontología a la ley, denunciando –como expone otro autor– que la denegación del alivio del sufrimiento al final de la vida (sedación paliativa) es un delito penal que pone en peligro la salud.

La AFDMD mira el futuro con optimismo. Esperamos que pronto haya un cambio de ciclo político y que nuevas mayorías parlamentarias aborden por fin un debate que la sociedad reclama. Mientras tanto, la asociación necesita de un nuevo modelo de organización que, por un lado, centralice la gestión, con el objetivo de hacerla más eficaz, compartiendo recursos con los conceptos de caja común profesionalizada y trabajo en red de decenas de grupos locales implantados en barrios, pueblos y ciudades de todo el Estado. Este modelo, basado en promover que los socios sean activistas de sus grupos locales y que, a partir de la red social de cada uno, sean ellos los que propongan actividades de difusión de la muerte digna, contactando con todos los *“compañeros y compañeras de viaje”*, ha dado buenos resultados, pero insuficientes, en tanto la AFDMD no disponga de un grupo activo en al menos cincuenta capitales de todas las autonomías. Ese es nuestro objetivo, estar ahí, animando el debate.

Desde la AFDMD os invitamos a todos y a todas a dar un paso adelante y participar activamente, cada cual según sus posibilidades. En unos tiempos en los que parece que la crisis se lo come todo, tenemos que echar el resto. La muerte sigue siendo un tabú, que dificulta el ejercicio de los derechos del ciudadano, una situación inédita para una mayoría de personas, que sólo cuando se enfrenta a un proceso de muerte descubre con estupor, con indignación o con rabia, que todavía existe falta de respeto a la voluntad del enfermo. Luego parece que se olvida (hay que seguir viviendo), pero no es así. Nuestra labor es seguir haciendo pedagogía de la muerte y de los derechos, porque el conocimiento es la mejor herramienta para ahuyentar el miedo, difundiendo en la sociedad la filosofía de la disponibilidad de la propia vida, del respeto a los demás hasta el final de su vida y del morir en paz, como un derecho humano que debemos conquistar.

DMD entra con fuerza en el debate público de la eutanasia

Redacción DMD

Para lograrlo se ocupa en defender los derechos parciales ya reconocidos por las leyes y trabaja en todos los ámbitos a su alcance por la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para enfermos avanzados que, libremente, desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.

Pues bien, uno de los instrumentos fundamentales que la AFDMD ha empleado desde su fundación para avanzar en la consecución de dichos fines ha sido la difusión de sus argumentos a favor de dicho reconocimiento, tanto a la sociedad civil en general como a los grupos organizados de la misma, incluidos los que tienen potestad directa para iniciar y desarrollar esos cambios que demandamos.

Hay quienes rechazan su derecho a decidir y además lo impiden a los demás

Los avances legislativos en países de nuestro entorno político y económico junto con –es de justicia reconocerlo– una larga lista de testimonios públicos a cargo de personas que han ejercido el derecho a decidir su final han ayudado sin duda a despertar y aumentar el

En atención a algún reciente lector o lectora que puedan no estar familiarizados con nuestra organización, no será ocioso recordar que la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) tiene como objetivos estatutarios: la defensa del derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla

interés de la ciudadanía por la disponibilidad de su propia vida. Interés que se ha traducido en la demanda permanente de información sobre la fundamentación racional, ética y legal de lo que dicha sociedad civil percibe intuitivamente como un derecho subjetivo. En respuesta a esa demanda, en los últimos años la AFDMD, además de ampliar notablemente la información a sus asociadas y asociados mediante el desarrollo de esta nuestra REVISTA, ha multiplicado exponencialmente el número de actos públicos y artículos en prensa escrita generalista explicando sus razones.

Razones y dialéctica en el campo médico

Curiosamente, sin que haya sido una política premeditada, hasta recientemente no se habían prodigado los debates públicos cruzados con personas o entidades que se sitúan en la negativa al reconocimiento de la eutanasia. No habían faltado desde luego, ni la respuesta adecuada a intervenciones individuales en contra durante algunos debates, ni puntuales controversias abiertas con detractores, generalmente propiciadas por el propio medio de comunicación. Una explicación plausible de esta escasa confrontación ideológica directa pueda ser el que ni unos ni otros hemos tenido mayor interés en proporcionar al contrario un altavoz gratuito para difundir sus argumentos. No habría parecido lógico que nuestros socios y socias financiasen con sus cuotas actos públicos que



■ DMD no acepta debates públicos donde no se cuente con un mínimo de equidad en el diálogo

serviesen para la expresión de quienes no se limitan a rechazar su derecho a decidir sino que se creen legitimados para seguir impidiéndolo a los demás. Bastante vergonzoso resulta el trato de favor discriminatorio que algunas entidades públicas, o privadas financiadas con impuestos de todos, dispensan a las organizaciones que se autodenominan ‘pro-vida’ como para que también nosotros hubiéramos contribuido a darles voz. En todo caso, conscientes de la fortaleza de nuestra argumentación, DMD no se ha negado a la controversia pública siempre que el debate ha sido patrocinado por terceros y se ha contado con las mínimas garantías de equidad.

Así, en los últimos meses, esta condición de neutralidad del medio unida a la identidad de los contendientes, ha llevado a destacados miembros de la AFDMD a un cruce público de escritos que han permitido la extensión de nuestros puntos de vista a sectores que probablemente no habrían tenido ocasión de acceder a ellos de otro modo. Si nuestros argumentos han servido para cambiar la concepción de alguien o, al menos para relativizar su seguridad previa, es cuestión que escapa a nuestra responsabilidad e incluso a nuestra capacidad de conocer. Sea como fuere, hemos de decir que, en todos los casos, nuestra entrada en los debates ha sido la respuesta a una expresión previa en contra de la eutanasia que, a juicio de nuestros compañeros, resultaba inaceptable desde

la más elemental racionalidad. No haber respondido a tales atropellos al sentido común habría supuesto hacer dejación del compromiso con la defensa de aquello en lo que creemos. Si a ello sumamos que algunos de quienes así se expresaban ostentan posiciones de cierta relevancia para la formación de opinión entre profesionales médicos, era inexcusable la participación en el debate. Así lo entendieron en primer lugar nuestro presidente federal Luis Montes y el doctor Carlos Barra, vocal de DMD-Madrid, respondiendo¹ en la revista profesional **Acta Sanitaria** a un artículo previo titulado *‘Estrasburgo y los derechos fundamentales. En torno al suicidio asistido’*² cuya autora, Subdirectora de Enfermería del Hospital Centro de Cuidados LAGUNA, un centro del Opus Dei construido en terrenos cedidos por el Ayuntamiento de Madrid que, para más escándalo –y redondeando el pingüe negocio– tiene concertadas con el propio ayuntamiento el 80% de plazas en su centro de día y dos de cada tres camas de paliativos con la Comunidad de Madrid, según se reconoce en la página promocional de la organización ultracatólica³: “En Laguna se rodea de cuidados al paciente terminal, pero no se pretende que muera

¹ <http://www.actasanitaria.com/disponibilidad-de-la-propia-vida-eutanasia-y-suicidio-asistido/>

² <http://www.actasanitaria.com/estrasburgo-y-los-derechos-fundamentales-en-torno-al-suicidio-asistido/>

³ <http://www.opusdei.es/art.php?p=32192>



□ El valor religioso de sacralidad hay que sustituirlo por el derecho de la persona a valorar la vida en términos de calidad

“sin enterarse”. La dignidad del enfermo exige que pueda tomar las disposiciones para ese trance. (...) Laguna también ofrece atención espiritual y religiosa a quienes lo deseen. Es una necesidad perentoria ante la cercanía de la muerte, (...) Esta atención supone la visita del capellán –con la periodicidad que se desee– cuya labor es reforzada por la trabajadora social. Además, el centro cuenta con capilla...”

Si estos reveladores datos respecto a la confesionalidad de la persona e institución que codirige se hubieran expuesto en el artículo, previsiblemente no se habría producido la respuesta de nuestros compañeros Montes y Barra. Sin embargo, su ocultación en una revista sanitaria no puede sino considerarse una argucia para hacer pasar como opinión técnica lo que no es sino adoctrinamiento ultraconfesional. Máxime cuando se afirma sin más que la ayuda a morir es contraria a la *lex artis*. Ni que decirse tiene que, en el

artículo replicado por Montes y Barra, la argumentación para oponerse tanto a la aprobación de la ‘End of Life Choice Bill’ (Ley de elección del final de la vida) en el estado de Vermont (USA), como a la sentencia del Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo condenando a Suiza porque “hay contradicciones entre la regulación y los derechos humanos y eso está provocando que los médicos se sientan inseguros y que los ciudadanos queden al descubierto” incidía nuevamente en la falacia conocida como “la pendiente resbaladiza”. No merece la pena entrar en detalles valorativos sobre tal pseudo-argumento; baste comentar que según la autora, se prueba que no es falaz el temor a que la legalización de la eutanasia desproteja a los más vulnerables (ancianos y pobres) porque “el 78% de las personas que solicitó la muerte asistida en Bélgica tenían edades comprendidas entre los 60 y los 85 años”. Sin comentarios.

Ante todo, la autonomía

La respuesta de nuestros compañeros se centró en la defensa del valor de la libertad y autonomía; negaron que sólo exista una forma de entender la deontología y la *lex artis*, como demuestran las encuestas realizadas sobre el tema a médicos; rechazaron el concepto religioso de sacralidad de la vida, reivindicando su propiedad individual y el derecho de cada persona a evaluarla en términos de calidad y, finalmente, refutaron el recurso a la “pendiente resbaladiza” como “el argumento del miedo”, la intención de generar en el conjunto de la sociedad el miedo al ejercicio de la libertad individual.

Pues bien, continuando el relato, al artículo de Montes y Barra contrarreplicó⁴ la doctora María Alonso, médica de familia integrante de un grupo –‘Profesionales por la ética’– igualmente confesional. El título –‘La manipulación de la eutanasia. Réplica al doctor Montes’– es suficientemente elocuente respecto de su contenido. Tal vez sea revelador el párrafo que la autora dedica a la opinión de los médicos respecto a la eutanasia: *“Sobre los datos del CIS 2002, en los que el 59,9% de los médicos están a favor de la eutanasia, lo que se muestra es que se está priorizando la libertad de decisión individual, propia de nuestra cultura. Sin embargo, es rechazable que estos datos sean utilizados por una asociación que entre sus fines está la promoción activa de la eutanasia y se presenten para promover un cambio de pensamiento”*. Poco puede comentarse a tan absurda conclusión.

Tras la publicación de este tercer artículo se suscitó en DMD un debate sobre la conveniencia de mantener la confrontación o terminarla y no dar más audiencia al grupo ‘provida’. Finalmente se decidió completar el ciclo argumental, contestando a la doctora Alonso; lo haría Fernando Soler para romper la estrategia, de éste y otros grupos contrarios a la disponibilidad, consistente en focalizar sus diatribas en la figura de Luis Montes con la más que probable intención de presentar nuestra lucha como cosa individual del “famoso doctor Montes, el de las sedaciones de Leganés...” Así, publicamos en la citada revista un nuevo artículo⁵ centrado en la negación de autoridad y credibilidad de las fuentes que presuntamente avalarían esa caída por la pendiente en los países que han aprobado la eutanasia y en hacer patente lo sospechosamente raro que resulta el que, siendo tan evidente –según ella– el enorme número de enfermos muertos a manos de médicos, no ya sin petición expresa sino incluso contra su voluntad, y con tantas personas y asociaciones con poder económico para denunciar, los juzgados de Holanda, Bélgica o Luxemburgo no hubieran estallado ante el número de demandas presentadas.

Para no alargar más el relato, diremos que al artículo de Fernando Soler replicó la doctora Alonso⁶ insistien-

do en sus argumentos sobre la pendiente y cerró el debate nuestro compañero⁷ inquiriendo sobre la propiedad de nuestra vida y desenmascarando el argumento de la sacralidad que está detrás de la negativa a su disponibilidad. El lector y lectora especialmente interesados pueden consultar los artículos en las referencias dadas.

Razones y sinrazones médicas

Más recientemente, con ocasión de la aprobación por el parlamento belga de la ampliación de la eutanasia a los menores con suficiente capacidad de discernimiento, han saltado las alarmas de los ‘provida’ y hemos tenido ocasión de leer y oír toda suerte de intervenciones oscilantes entre la barbaridad y la sinrazón. Ciertamente, la falta de rigor de tales posicionamientos habría hecho innecesario e ineficaz cual-

quier intento de refutación porque donde no aparece la racionalidad es inútil el razonamiento. A pesar de lo cual, miembros destacados de nuestra asociación consideraron que no se podían dejar sin respuesta dos atropellos a la razón perpetrados por sendos médicos que, ostentando puestos de cierta relevancia en la formación de

opinión profesional, estarían obligados a razonar con más sentido, especialmente en temas tan sensibles como éste y más aún haciéndolo desde el órgano de expresión de la Organización Médica Colegial (OMC) que se sufraga con las cuotas de todos los colegiados. Los artículos del presidente de la Comisión Central Deontológica de la OMC⁸ y del de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁹ (SECPAL), publicados en *medicosypacientes.com*, de la OMC, fueron replicados en el mismo medio por nuestros compañeros Luis Montes y Fernando Soler y, para asegurar la máxima difusión se decidió hacerlo también en un medio generalista, el *Huffington Post*¹⁰, en el que tanto ellos como Carlos Barra o el propio Fernando Pedrós han colaborado anteriormente. También se consideró que tanto por el medio colegial en que se habían publicado como por la importancia de demostrar al público en general –y a los propios profesionales– que las posiciones defendidas en ambos artículos no representaban en absoluto al conjunto de profesionales de la salud, se invitó a otros sanitarios, miembros de DMD, a unirse al escrito. Así lo hicieron hasta 33

El concepto de ‘la pendiente resbaladiza’ hay que contrastarlo con el control estadístico de los países que han legalizado la eutanasia

⁴ <http://www.profesionalesetica.org/2013/05/dra-maria-alonso-en-acta-sanitaria-la-manipulacion-de-la-eutanasia-replica-al-doctor-montes/>

⁵ <http://www.actasanitaria.com/contrarreplica-al-articulo-la-manipulacion-de-la-eutanasia-replica-al-doctor-montes/>

⁶ <http://www.actasanitaria.com/mas-sobre-la-eutanasia-argumentos-sin-etiquetas-ni-descalificaciones/>

⁷ <http://www.actasanitaria.com/debate-sobre-la-eutanasia-respuesta-y-punto-final/>

⁸ <http://medicosypacientes.com/articulos/EUTANASIA241013.html>

⁹ <http://medicosypacientes.com/articulos/eutanasia281013.html>

¹⁰ http://www.huffingtonpost.es/fernando-soler-grande/a-vueltas-con-la-pendiente_b_4226686.html

sanitarios (médicos/as y enfermeras/os) y un filósofo, abriendo la posibilidad de organizar en el futuro algo así como un foro alternativo de la profesión que ponga en solfa el pretendido monopolio sobre la *lex artis* y la deontología.

Aunque produzca sonrojo, no deja de ser muy ilustrativa –para los médicos presuntamente representados al menos– la lectura de los artículos que abrieron el debate. Para el resto tal vez baste con transcribir el título del firmado por el presidente de la SECPAL: “No convirtamos nuestro Estado del bienestar en un Estado eugenésico, insolidario y economista” o el mensaje final del presidente de la Comisión Deontológica quien tras la consabida retahíla de graves consecuencias presuntamente ocurridas y “demostradas” en Holanda y Bélgica tras la aprobación de la eutanasia, terminaba a modo de corolario con la frase: “ha quedado demostrado que la barbarie no tiene límites”.

No es preciso reseñar la energía de la respuesta de Montes y Soler; una sería llamada al orden y a la sensatez exigible en personas investidas de cierta pretensión de representatividad. Para cualquier persona, encuadrada o no en DMD resultará ilustrativa y fuente de argumentos la lectura del trabajo de nuestros dos compañeros. Su efecto inmediato fue la retirada del debate del presidente de la SECPAL y cierta moderación en el tono con que se defendió el presidente de la Comisión Deontológica que, al menos llegó a admitir¹¹ que “el término barbarie puede ser excesivo y no tengo, por lo tanto, ningún reparo en reconocerlo y retirarlo”. Algo es algo. Moderación que no le impidió seguir insistiendo en la anunciada pendiente por la que Holanda y Bélgica se han despeñado ya a su juicio.

Como en la controversia anterior, el cierre de intervenciones corrió a cargo de nuestros compañeros que en un nuevo artículo¹², también colectivamente firmado, completaron la línea argumental y, a nuestro juicio, desmontaron las falsas argumentaciones y pusieron en evidencia la calidad de las presuntas fuentes y lo inadmisibles que resulta argumentar basándose en opiniones de personas o instituciones cuya autoridad es discutible y discutida. Pero, sobre todo, pusieron de manifiesto la permanente e interesada elusión del asunto capital de este y otros debates éticos: si



es moralmente admisible o no la disposición lúcida y racional de la propia vida y, si la respuesta fuera afirmativa –como creemos que lo es–, si al menos en situaciones de intenso sufrimiento, nos asiste el derecho a que el Estado ponga a nuestra disposición los medios para ponerle fin de un modo seguro, rápido e indoloro, respetuoso con nuestro propio sentido de la dignidad.

DMD exige seriedad y sensatez a personas investidas de cierta representatividad institucional

Terminaron su alegato desenmascarando la intención que explica el casi monográfico recurso a la “pendiente resbaladiza”: se trata de generar el miedo a posibles excesos en contra de la población y conseguir así su oposición al avance legislativo que solucione el problema de aquellos que están “en situación tal que prefiere morir a seguir viviendo”. Una sociedad insolidaria que nosotros en DMD no deseamos.

Para concluir, expresamos nuestra satisfacción y apoyo a la idea naciente de ese foro profesional sanitario en el seno de la AFDMD con el objetivo claro de romper con el discurso único de quienes, sin la pretendida representatividad, monopolizan la voz de los profesionales. Es hora de hacer patente que hay otra forma de entender y practicar la medicina, respetuosa con los derechos humanos; una forma cercana y solidaria que ni pone obstáculos egoístas al paciente ni, mucho menos aún, utiliza su sufrimiento como coartada para conseguir réditos profesionales.

¹¹ <http://www.medicosypacientes.com/articulos/opinion131113.html>

¹² http://www.huffingtonpost.es/fernando-soler-grande/hablemos-de-la-eutanasia-_b_4355726.html

“Más de una vez he sentido el impulso de desconectar a un enfermo preagónico o agónico. Siento remordimientos de no haberlo hecho, porque pienso que nunca ha sido el amor al enfermo el que ha detenido mi mano, sino el miedo a perder la paz de mi conciencia, y que mi conciencia no estaba sólo condicionada por mis convicciones íntimas sino por un sustrato cultural que me influía mucho”

1980. Jordi Gol i Gurina (1924-1985)

La autonomía del médico

Entre la ayuda al enfermo y la presión del colectivo

Ferran d'Alcoi *

Por más que las organizaciones profesionales aparenten estar interesadas en dar esa impresión, no hay una única forma de ser médico; no existe el arquetipo para la figura de “el médico”. No sólo a lo largo de la historia, ni siquiera en cada época, mucho menos en la actual, existe una única clase de médico. De hecho, no hay menos diferencias entre los médicos que entre los periodistas o los juristas, por hacer comparaciones obvias.

Lo que un médico es, resulta de su propia personalidad, moldeada en parte por el entorno cultural y social en que se desarrolló; con sus destrezas y sus dificultades en la relación con los demás; con su grado de maduración racional y afectiva; sus creencias, ideología y grado

* Médico.

A veces se pretende generar miedo y predisponer a la población para que no reclame una solución legislativa que ayude a los enfermos en su deseo de morir

de compromiso social y político. Con esta su personalidad propia accede a la profesión impulsado por motivaciones y expectativas diversas: desde quien sigue una tradición familiar, a quien llega a la medicina atraído por el servicio a sus congéneres, pasando por quienes buscan principalmente la cara científica del quehacer médico. Sea como fuere, aprenderá a practicar la medicina de forma diferente según donde se desarrolle su aprendizaje y de quienes se lo enseñen. Tras completar esa etapa de formación, ejercerá en un tiempo y lugar concretos y tratará con personas, tanto sanas como enfermas, diferentes a él y entre sí; cada una con sus propias expectativas respecto a la acción médica y con diferentes modos de relacionarse con el sanador.

Parece claro que, sea cual sea el marco de ejercicio, a diferentes formas de ser del médico, se corresponderán diferentes modos de entender y practicar la medicina.

En todo caso, sean cuales sean la personalidad del médico y el medio en que se desenvuelva, su ejercicio profesional deberá atenerse a las normas técnicas del diagnóstico y tratamiento, a cuyo aprendizaje habrá dedicado casi en exclusiva los años de estudio en la facultad. Pero no sólo estará obligado a conocerlas y aplicarlas diligentemente, deberá hacerlo sin perder de vista el entorno de exigencia ética, cambiante en las diferentes épocas.

Con toda seguridad no ha habido un siglo en que la medicina haya experimentado un cambio tan radical en lo técnico y tanta tensión en lo ético como el siglo XX. En lo concerniente a la técnica, la medicina abandonó definitivamente el periodo “mágico” para desentrañar el funcionamiento básico de los órganos y sistemas humanos y, con ello, adquirió por primera vez la capacidad real de torcer el curso de las enfermedades.

Como tantas veces ocurre en otros campos del desarrollo humano, este progreso técnico actuó en detrimento de los valores “humanitarios” que durante

siglos habían predominado sobre los casi inexistentes técnicos. La tentación de actuar sin frenos morales llegó a tal punto que, por más doloroso que sea reconocerlo, la sociedad civil terminó por verse obligada a promulgar leyes que protegieran a los enfermos de la actividad médica.

El aprendizaje de tan amplio bagaje de conocimientos había llegado a monopolizar la formación del médico, ignorando los dilemas y conflictos éticos nacidos con la aplicación de las nuevas herramientas. Sin un desarrollo paralelo, la ética médica quedó anclada en un modelo “hipocrático” representado por el famoso “juramento” que, se mire como se mire, tiene tanto o más de compromiso corporativista con otros médicos y aspirantes que con el propio enfermo.

Lo que sí contiene el juramento es un decidido posicionamiento a favor de la preservación de la vida; tanto del nasciturus como de los ya nacidos. El juramentado adquiere el compromiso de un ejercicio “puro y santo” rechazando dar droga letal o abortiva a nadie “aunque lo pida”. Petición que no debía ser infrecuente dado el precepto porque los códigos no prohíben conductas que no se producen.

El juramento hipocrático tiene en la práctica más de compromiso corporativo que de atención al enfermo

Lo cierto es que la posición oficial de quienes dicen representar a toda la profesión y, en todo caso ostentan la capacidad coercitiva, persiste en prohibir al médico (art. 36.3 del Código Deontológico de 2011) la causación intencionada de la muerte “ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”. Ningún cambio respecto al juramento hipocrático.

Por más que se haya terminado por incluir la autonomía del paciente como un valor, lo cierto es que lo sitúa en un mismo plano con la libertad de obrar del médico, para el que se reivindica un supuesto derecho a la objeción de conciencia cuando las convicciones del enfermo choquen con las del médico. Se perseguiría así el objetivo formulado en el artículo 3: tratar de “que se cambien las disposiciones legales de cualquier orden que se opongan” a lo dispuesto por el código deontológico. La ley supeditada a la deontología.

En este contexto de oposición de la deontología a la plena libertad del paciente para diseñar su final mediante la proscripción de las conductas médicas de ayuda, cobran significado las palabras de Jordi Gol i Gurina que abren este artículo. ¿Hasta qué punto la deontología forma parte esencial de ese sustrato cultural capaz de condicionar la conciencia del médico?

Sólo cuando las leyes y la deontología dejen de impedir a las personas, tanto pacientes como médicos, la toma de decisiones libres sobre todos los momentos de su propia vida, podremos saber cuántos médicos actúan hoy siguiendo sus convicciones, discretamente,

La ley no puede estar supeditada a la deontología sino más bien a la inversa

a favor del enfermo y sorteando la presión de grupo del colectivo médico representado, que no ha superado el hipocratismo y se niega a pensar que la esencia de la medicina sea en realidad el servicio al ser humano enfermo desde el respeto a su autonomía.

JURAMENTO DE HIPÓCRATES

JURO POR APOLO médico y por Asclepio y por Higía y por Panacea y todos los dioses y diosas, poniéndoles por testigos, que cumpliré, según mi capacidad y mi criterio, este juramento y declaración escrita:

TRATARÉ al que me haya enseñado este arte como a mis progenitores, y compartiré mi vida con él, y le haré partícipe, si me lo pide, y de cuanto le fuere necesario, y consideraré a sus descendientes como a hermanos varones, y les enseñaré este arte, si desean aprenderlo, sin remuneración ni contrato.

Y HARÉ partícipes de los preceptos y de las lecciones orales y de todo otro modo de aprendizaje no sólo a mis hijos, sino también a los de quien me haya enseñado y a los discípulos inscritos y ligados por juramento según la norma médica, pero a nadie más.

Y ME SERVIRÉ, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de cuanto lleve consigo perjuicio o afán de dañar.

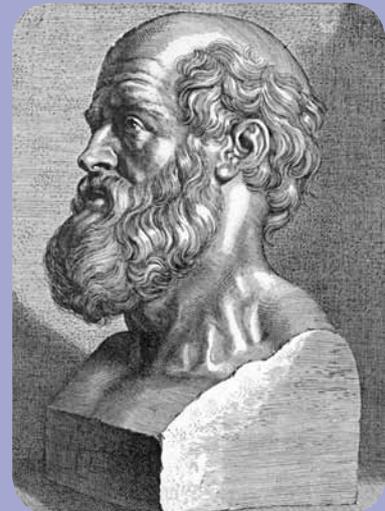
Y NO DARÉ ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré un tal uso, y del mismo modo, tampoco a ninguna mujer daré pesario abortivo, sino que, a lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente.

Y NO CASTRARÉ ni siquiera (por tallar) a los calculosos, antes bien, dejaré esta actividad a los artesanos de ella.

Y CADA VEZ QUE entre en una casa, no lo haré sino para bien de los enfermos, absteniéndome de mala acción o corrupción voluntaria, pero especialmente de trato erótico con cuerpos femeninos o masculinos, libres o serviles.

Y SI EN MI PRÁCTICA médica, o aún fuera de ella, viviese u oyere, con respecto a la vida de otros hombres, algo que jamás debas ser revelado al exterior, me callaré considerando como secreto todo lo de este tipo.

Así pues, si observo este juramento sin quebrantarlo, séame dado gozar de mi vida y de mi arte y ser honrado para siempre entre los hombres; así lo quebranto y cometo perjurio, succédame lo contrario.



Ars médica y eutanasia pasiva

La correcta
actuación médica
en la muerte

Miguel Ángel López Varas*



Todo aquello que rodea la despedida de la vida resulta discutible y problemático. En una sociedad que mira hacia otro lado respecto al final de la existencia y desplaza a los pacientes terminales y/o moribundos a centros hospitalarios convendría reflexionar acerca de la atención que se les presta.

La muerte ha sido desplazada al centro sanitario por lo que resulta paradójico que no exista una formación específica, respecto al manejo de la persona que muere, en la formación de los profesionales sanitarios. Si bien es cierto que existen Master post-grado de formación en Cuidados Paliativos, es increíble que el director de alguno de estos Master predique que el sufrimiento es una buena manera de 'ganar puntos' para alcanzar la 'vida eterna'.

Asistencia terminal

Ningún problema es más penoso que el que presenta una persona afectada por una enfermedad incurable, especialmente cuando es inevitable una muerte prematura. El concepto de enfermedad incurable y de asistencia terminal suele evocar los ejemplos de cáncer. No obstante, los enfermos con otras muchas

* Facultativo Especialista en Medicina Interna.



En ocasiones no se tiene en cuenta la decisión del paciente ni se controla su sintomatología

Esta situación debe modificarse, pues es contraria a los principios bioéticos primarios de justicia, beneficencia y no maleficencia, y a los secundarios de solidaridad y humanidad que rigen la atención médica.

Para este cambio debe tenerse en cuenta que las dificultades que aún existen para la atención paliativa de los pacientes oncológicos están presentes con mayor intensidad en la asistencia a los pacientes con enfermedades terminales no neoplásicas. Erróneamente, en la práctica diaria, la mayoría de profesionales sanitarios entiende que la medicina digna es la curativa y se olvida total o parcialmente de la paliativa. Se olvida del enfermo, como persona que sufre, y se centra en la enfermedad que este padece. En multitud de ocasiones el médico practica una medicina paternalista y se olvida de que existe una ley de autonomía del paciente y que este es el que decide.

La persona con una enfermedad grave, probablemente irreversible o de muy difícil curación, puede optar por los tratamientos que en su medio se consideren proporcionados, pudiendo rechazar responsablemente medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con probabilidades de éxito dudosas. Esta aptitud del paciente, o de los familiares, debe ser respetada y no puede confundirse con una conducta suicida. Este es un criterio ético clásico, que viene recogido en la Carta de los Derechos del Paciente en España (Ley General de Sanidad) y en la Deontología Médica. Pese a esto en muchas ocasiones la decisión del paciente no se tiene en cuenta, no se controla en muchas ocasiones la sintomatología que presenta, pero se le transmite, la falsa impresión, de que es “lo normal”.

Salvo indicación expresa por parte del paciente, debemos informar en todos los casos a los familiares, sobre todo a los que conviven con el enfermo, máxime, si la situación clínica del paciente es de extrema gravedad, para que nos ayuden en la toma de decisiones, ya que son ellos los que nos aportarán datos esenciales respecto a la situación basal del enfermo. En la práctica diaria este punto se olvida e incluso en ocasiones, cuando la familia solicita medidas para

Es increíble que en un máster de CP se enseñe que el sufrimiento es una buena manera de ‘ganar puntos’ para ‘alcanzar la vida eterna’

enfermedades en fase terminal, como la neumopatía obstructiva crónica, la insuficiencia cardíaca congestiva, la insuficiencia renal o hepática, la sepsis, enfermedades neurodegenerativas, etc. se enfrentan a problemas similares. En cada uno de estos casos se deben aplicar los mismos principios de asistencia terminal ya que datos del estudio SUPPORT, y de otros dirigidos a conocer qué acontece con las personas en su último año de vida, muestran que el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos.

Así, en la medicina contemporánea se da la paradoja de que la persona que muere por cáncer, por el hecho de ser incluida en los programas de cuidados paliativos, tiene una probabilidad mayor de tener una buena muerte que quien padece otra enfermedad terminal.

☐ Todos por igual defendemos la vida. Nadie está a favor de la muerte sino en contra de la muerte indigna

evitar situaciones agónicas (donde está presente un intenso sufrimiento), se llega incluso a la amenaza, se informa de que aliviar el sufrimiento es ilegal; demostrando un desconocimiento total de la ley y vulnerando la *Lex Artis*, se mencionan términos como eutanasia, denuncia, etc. y se zanja la cuestión (más adelante volveré sobre los aspectos legales relacionados con esta problemática).

Una confusión intencionada

Existe una corriente mediática que se esfuerza en la tergiversación de términos ante cualquier intento de dignificar la muerte y el sufrimiento que suele rodearla, se mezclan conceptos como sedación y limitación de esfuerzo terapéutico con los de eutanasia y asesinato; las personas que buscan dignificar la muerte se consideran defensoras de ella, los otros defensores de la vida, olvidando, intencionadamente, que todos defendemos la vida; nadie está a favor de la muerte sino en contra de la muerte indigna. Por otro lado, el profesional sanitario, sobre todo el médico, resiste increíblemente el dolor, es capaz de soportar terribles

sufrimientos, sobre todo cuando lo padecen otros; el uso de la analgesia/sedación para la realización de determinadas exploraciones, tratamientos, etc., deja mucho que desear.

La influencia de las actitudes sociales que propugnan una situación de muerte negada o eludida y las expectativas irreales del poder de la medicina, generadas por los avances científicos, condicionan la medicalización del proceso de morir. Así la actuación médica está dirigida erróneamente a no abandonar al paciente al fracaso de la muerte. Dicha concepción conduce a la instauración de tratamientos fútiles, a la obstinación terapéutica, considerada como encarnizamiento, y al abandono del paciente y de su familia a un sufrimiento injustificado. Este hecho lleva consigo, además, una actitud profesional centrada en la enfermedad y en la muerte como un simple fenómeno biológico, sin asumir la trascendencia que tiene para el ser humano cerrar su ciclo vital. En el contexto de una enfermedad terminal, el objetivo de la medicina debe ser el de asistir más que el de curar, en el



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

No debe practicarse la Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) a pacientes con enfermedades incurables en fase terminal. La no aplicación de medidas de RCP involucra a los principios éticos de Autonomía del paciente (derecho del paciente a decidir sobre su tratamiento) y el de Beneficencia (se deben administrar tratamientos que beneficien y no dañen al paciente) los cuales pueden entrar en conflicto. Lamentablemente en muchas ocasiones y frente a un fallecimiento (no estarían indicadas las maniobras de RCP ya que la muerte era esperada), se actúa como frente a una Parada Cardio-Respiratoria (PCR), en el que el fallecimiento no se esperaba: primero lo intento reanimar y después pregunto (ni se miran los antecedentes antes de actuar). De todas formas las indicaciones respecto a la No Reanimación (No RCP) deberán revisarse periódicamente para valorar cambios inesperados en la situación clínica (no debemos mantener ideas preconcebidas sin reevaluar a los pacientes).

Debemos respetar los deseos expresados por los pacientes o por sus familiares acerca de la no aplicación de tratamientos en situaciones terminales, pero generalmente no se suele preguntar. Aunque en todos los casos debemos evitar el encarnizamiento terapéutico y nunca debemos olvidar que manejamos pacientes y no enfermedades como entidades aisladas, este hecho suele olvidarse ya que nuestra formación nos dirige a 'curar'. Entendemos por Obstinación, Ensañamiento o Encarnizamiento Terapéutico aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información. Detrás del encarnizamiento terapéutico se suelen encontrar dos causas principales: el déficit de competencia profesional y la desviación del auténtico fin de la medicina hacia otros intereses que no son los del paciente (científicos, políticos, económicos, sociales, etc.). En cualquier caso nos encontramos ante una conducta que siempre se ha considerado y se sigue considerando como contraria a la ética profesional. El problema es que la inmensa mayoría de los médicos que lo

En el contexto de una enfermedad terminal el objetivo de la medicina es asistir en el sentido más amplio del término

practican ni siquiera son conscientes de ello, muchos actúan desde el desconocimiento, intentan curar, se centran en la enfermedad y se olvidan de lo más importante: el paciente.

Arte y ciencia médica

Los temas relacionados con la muerte y con la agonía son uno de los aspectos más difíciles de la medicina. Para abordarlos de una manera racional y sólida, el médico debe combinar el arte y la ciencia de la medicina; lamentablemente no siempre se consigue. Los datos del estudio de Christakis y Lamont y del estudio SUPPORT muestran que los médicos tendemos a sobreestimar el tiempo de supervivencia de los pacientes con enfermedades avanzadas. Esto refleja las dificultades para diagnosticar y aceptar la fase terminal en las enfermedades no oncológicas. Ésta debe entenderse, en su concepto más actual, como la situación en la que una enfermedad incurable evoluciona hacia la muerte con un elevado sufrimiento físico, emocional, espiritual y familiar. La fase terminal no debe confundirse con la fase agónica: esta corresponde a las últimas horas o días de la vida y se reconoce porque están presentes los síntomas y signos de la inmediatez de la muerte. La agonía está marcada por un deterioro muy importante del estado general, indicador de una muerte inminente, que a menudo se acompaña de disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas, siendo una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y sobre el equipo terapéutico que puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de la familia, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverlas.

Suele olvidarse que a menudo es la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente tendríamos que individualizar

□ Cuando ya no es posible curar permanece en el médico la obligación de aplicar medidas para conseguir el bienestar del paciente



cada situación. Al olvidar este hecho y centrarnos en la enfermedad atentamos contra la dignidad de la personas, en multitud de ocasiones sin ni siquiera darnos cuenta. Durante la agonía pueden existir total o parcialmente los síntomas previos o bien pueden aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar al coma, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por acúmulo de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como causa de la muerte de los pacientes con cáncer, dificultad extrema o incapacidad para ingerir, ansiedad, depresión, miedo (explícito o no) y retención urinaria (sobre todo si toma psicotrópicos) que puede ser causa de agitación en estos pacientes. Toda esta sintomatología nos desvía de la atención al paciente y nos dirige al tratamiento de algunos síntomas olvidando otros, por lo general relacionados con el sufrimiento: pero cuidado “lo estamos curando” (y alguno hasta se lo cree).

En estos casos es cuando no debemos olvidar que nuestra obligación primordial es controlar el intenso sufrimiento que padecen los pacientes y ya que están presentes síntomas y signos de una muerte inminente, no debemos dudar en utilizar analgésicos potentes y sedantes, incluso a altas dosis, ya que esto no es una eutanasia encubierta ni mucho menos. En estos momentos (fase agónica) es cuando, teóricamente, tenemos que redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos (debemos evitar caer en la medicalización de la medicina) para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia; pero ésta es la teoría,

la práctica suele ser diferente. No debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado (grados de coma) también tiene percepciones, por lo que debemos hablar con él y preguntarle sobre su confort y problemas, cuidando mucho la comunicación no verbal (el 93% de la comunicación es no verbal) dando instrucciones a la familia en ese sentido. Debemos evitar hacer comentarios inapropiados en presencia del paciente, pero por desgracia se presta muy poca atención a esta cuestión y en múltiples ocasiones los comentarios son brutales.

Además de las dificultades en el reconocimiento y aceptación de la inexorable evolución hacia la muerte, existen otros miedos en el profesional sanitario que favorecen una situación de ‘orfandad paliativa’. Estos miedos, relacionados con el uso de los opioides y sus dosis para aliviar el dolor y la disnea, o recurrir a la sedación paliativa sin soporte hídrico o nutricional en la fase agónica, solo pueden explicarse por el desconocimiento. Personalmente considero que mantener la hidratación/nutrición en pacientes sedados es incongruente y solamente sirve para prolongar situaciones insostenibles. Por otro lado la utilización de sueros glucosados suele confundirse con nutrición cuando no lo es. Lamentablemente la falta de formación de los profesionales, el desconocimiento de la ley, casos como el del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid), etc., condicionan profundamente el manejo de los pacientes y sistemáticamente se cae en el encarnizamiento terapéutico.

Ética frente a medicalización

Las actitudes que mantienen la medicalización de la muerte como respuesta al problema existencial

de la vida y la muerte alejan a los profesionales de los principios éticos de la medicina. Condenan a las personas que padecen enfermedades terminales a un sufrimiento innecesario, vivido en una inmensa soledad, que atenta contra la dignidad humana. Los tratamientos farmacológicos instaurados por la medicina paliativa no constituyen una eutanasia encubierta, ni siquiera es preciso recurrir al principio del doble efecto para justificar su uso (esta cuestión se encuentra expresamente recogida en los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias y, si bien pueden plantear dilemas éticos, se pueden encontrar soluciones con el adecuado asesoramiento ético, sin que sea necesario judicializar la cuestión). Aunque puede existir la duda acerca de que el uso de determinados tratamientos, para el alivio de síntomas, puede adelantar el fallecimiento del paciente, debemos tener claro que los pacientes fallecen por su enfermedad o por las complicaciones de esta, no por la sedación.

Su utilización está dirigida a corregir el deterioro de la calidad de vida y, en el contexto de una atención integral, a preservar la dignidad de la persona moribunda. Por lo tanto, llama la atención, sobre todo desde el caso Leganés, que en multitud de ocasiones la sedación se presenta con miedo, como algo clandestino cuando en realidad es una obligación en la que no cabe la objeción de conciencia.

El cuidado paliativo debería ser un recurso presente en todas las etapas de una enfermedad, disponible para todos los pacientes, en cualquier situación crónica o terminal. Y ello porque constituye un derecho del paciente y no un privilegio recibir cuidado paliativo competente y humanitario. Efectivamente, como tal derecho se encuentra incluido entre el conjunto de prestaciones del Sistema Nacional de Salud. El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud encomienda a la atención primaria “la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales (Anexo I, 2.2ºf.3ºe), y a la asistencia hospitalaria “la eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento” (Apartado I, 3.3ºb). Por su parte la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud señala entre las prestaciones de la atención primaria y de la especializada “la atención paliativa a enfermos terminales” (arts. 12.2g y 13.2g, respectivamente).

Creo que debemos tener en cuenta una serie de cuestiones legales ya que el desconocimiento de la legislación es de tal magnitud que los profesionales sanitarios desconocen que la denegación de sedación

que, de hecho, podría anticipar la muerte, aunque pueda parecer contradictorio puede poner en riesgo la ‘salud’. La contradicción es sólo aparente ya que por ‘salud’, según la definición de la Constitución de 1947 de la OMS, se entiende “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia”. Por tanto la “eliminación o mitigación” de graves sufrimientos comporta la supresión o atenuación del estado de carencia de bienestar físico o psíquico por medio de la aplicación de un tratamiento orientado de modo directo a liberar o aliviar graves sufrimientos.

El dolor físico/psíquico o, más ampliamente el sufrimiento, supone un menoscabo del bienestar personal. Por grave riesgo para la salud ha de entenderse pues, por supuesto la vida, pero también un empeoramiento del ‘estado de salud’, como el ocasionado por el dolor/sufrimiento.

 El sufrimiento puede ser para algún enfermo algo digno, pero para otro puede ser un atentado a su dignidad

Efectuada la ponderación cantidad de vida/calidad de muerte no existe ninguna causa de justificación para permitir el sufrimiento innecesario, y de hecho, si nos encontramos ante un supuesto de no tratamiento del dolor sería una negligencia médica que podría ser castigada penalmente.

El personal sanitario que atiende y asume por tanto el tratamiento de los pacientes (y que adquiere así la condición de ‘garante’) tiene una obligación jurídica de actuar. No existe por tanto la objeción de conciencia. La no aplicación de medidas destinadas a paliar el sufrimiento puede tener responsabilidades penales, civiles y administrativas; tanto en el ejercicio de la medicina pública como en el de la privada.

Los médicos tenemos el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece nuestra obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida, pero insisto, siempre debemos tener claro y así lo refieren multitud de estudios, que los pacientes fallecen por su enfermedad o por las complicaciones de esta.

Referirse a ‘riesgo’ de muerte como consecuencia de la intervención sedativa en puridad es una entelequia. Existe una consecuencia previsible que pretende evitar un daño inevitable: el dolor/sufrimiento. En la ponderación entre la prolongación doliente de la vida o el acortamiento de la muerte está el dilema. Ni más ni menos.

De todas formas existe en cierto grado de hipocresía respecto al manejo del paciente que está muriendo ya que, por ejemplo, cuando disminuye el número de fallecidos en accidentes de tráfico y por tanto el de donantes, los criterios de muerte cerebral no se aplican tan estrictamente a los posibles donantes, que sin lugar a dudas van a fallecer en breve, para así preservar mejor el órgano a transplantar.

En todos los casos deberíamos tener presente que el proceso de morir es único para cada persona y su familia; su vivencia irremediable y su atención requiere de la intervención de todo el equipo contemplando el apoyo a todas las necesidades que tenga el enfermo. Lamentablemente existe un número insuficiente de unidades de paliativos, el manejo dentro de estas unidades es muy variable, dependiendo de los profesionales que trabajen en ellas, su formación, sus creencias, etc. De todos modos y como bien dice el Dr. Soler: Pretender que la única opción moralmente aceptable son los cuidados paliativos es no entender la autonomía de las personas; cuando no, un servicio a intereses inconfesados.

La buena muerte

Favorecer una buena muerte implica asumir que es una experiencia multidimensional que no puede ser reducida exclusivamente a una actuación médica ni al intervalo temporal de las últimas horas de vida. Utilizando el término buena muerte no me refiero a practicar la eutanasia (habría mucho de que hablar sobre este tema y sobre el maremagnum de términos que se entremezclan y confunden) ya que el objetivo de aliviar el sufrimiento nunca busca la muerte el paciente sino el alivio de los síntomas.

Antes de la preocupación deontológica el médico ha de interesarse por el valor ético de la autonomía del paciente

En mi experiencia los pacientes afectados por enfermedades terminales, degenerativas o incurables, e incluso las personas actualmente sanas, lo que suelen temer es el sufrimiento futuro, el no poder decidir en un momento dado, el que sea otro el que decida por ellos. El simple hecho de garantizarles que eso nunca ocurrirá, que no tienen por qué padecer un sufrimiento indeseado, que pueden dejar constancia de sus deseos en un documento de voluntades anticipadas, les tranquiliza; en ocasiones más que algunos medicamentos.

Hay casos en que algunas personas entienden como algo digno el hecho de morir con dolor (incluso, como

comenté, algún director de Máster en paliativos lo entiende así). Aunque entiendo que siempre hay que respetar las opciones de los creyentes, tengo claro que en algunos casos es necesario indagar más, ya que en ocasiones la gente cree que es obligatorio aguantar el sufrimiento, no desea sufrir, pero considera que es una penitencia que facilitará la salvación eterna (vivimos en un valle de lágrimas, etc.)

Resulta sorprendente esta manera de entender el final de la existencia cuando evitar el sufrimiento en la fase final de la existencia está reconocido tanto por la comunidad científica como por filósofos, teólogos, etc. Juan Pablo II recordó en una de sus encíclicas que ya Pío XII reconoció como "lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, a pesar de tener como consecuencia limitar la conciencia y abreviar la vida": llamativamente, eso sí, niegan la posibilidad de retirar la hidratación/nutrición a un paciente sedado.

Debemos respetar las creencias y decisiones de nuestros pacientes, pero tenemos que recordar que si bien unos pueden entender el sufrimiento como algo digno hay otros que lo entienden como un atentado a su dignidad y todos merecen el máximo respeto. En mi experiencia son los pacientes o sus familiares, en casos en los que el paciente por su deterioro no pueden expresarse, los que solicitan el alivio de los síntomas. En alguna ocasión muy aislada he visto a familiares que solicitan la no aplicación de medicación, por lo general esta decisión suele estar relacionada con un concepto de aceptación del sufrimiento como algo digno: si estos familiares permanecen junto a la persona que sufre, siempre terminan solicitando medicación para aliviar la sintomatología (la agonía se caracteriza por un intenso sufrimiento y es difícil no ver los síntomas y signos de este y de la muerte inminente).

En ocasiones paliar signos que presenta el enfermo y que inquietan a los cuidadores puede ser beneficioso para mantener un ambiente de acogida al paciente: un ejemplo muy representativo es el tratamiento de los estertores premortem que no indican ni inducen disnea en el enfermo, pero producen gran ansiedad en los familiares (aquí entro un poco en el terreno de la ciencia ficción, si ya es difícil que se inicie un mínimo tratamiento destinado a paliar síntomas de sufrimiento del moribundo, no digo nada acerca de cómo se maneja habitualmente la ansiedad de los familiares).

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

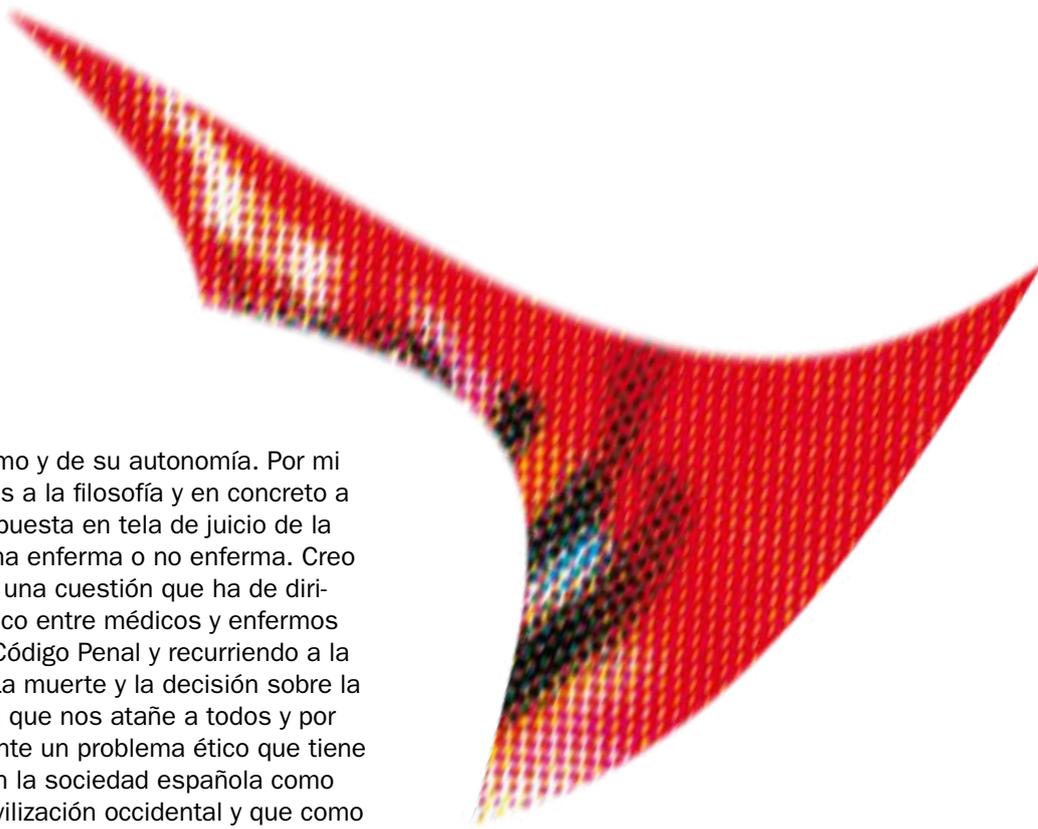


Primero la autonomía; después ya llegará la deontología

■ Fernando Pedrós

“No resulta natural morir porque no se desea”, afirma el rey en la obra de Eugène Ionescu ‘El rey se muere’. Pero la muerte es natural: es una cita ineludible que tenemos al ser finitos. Y entre estas dos conciencias que experimentamos nos vemos obligados como racionales a formular nuestra postura ética ante el proceso de morir y de la muerte y, por su parte, el médico ha de decidir su comportamiento bioético ante la muerte de los pacientes.

Antes que nada he de manifestar que no soy médico, pero no por ello me siento ajeno al problema bioético del final de la vida porque me atañe; me preocupa el qué debo hacer y el qué debe hacer el médico –relación ética médico-paciente– en mi preparación y proceso de morir. Por ello, al leer el conjunto de escritos aparecidos en los últimos meses en publicaciones médicas me ha llamado la atención cierta superficialidad e incluso torpe banalidad al tratar la muerte como cuestión bioética. Es más, me sorprendió la afirmación de un médico que decía pertenecer a un grupo de ‘profesionales de la ética’, que, aun reconociendo la autonomía del paciente, manifestaba en tres ocasiones de su artículo cierta extrañeza acerca de las pretensiones



de la libertad del enfermo y de su autonomía. Por mi dedicación durante años a la filosofía y en concreto a la ética me impactó la puesta en tela de juicio de la autonomía de la persona enferma o no enferma. Creo que la eutanasia no es una cuestión que ha de dirimirse en ambiente clínico entre médicos y enfermos teniendo por medio el Código Penal y recurriendo a la deontología sanitaria. La muerte y la decisión sobre la muerte es un problema que nos atañe a todos y por ello es fundamentalmente un problema ético que tiene pendiente de resolución la sociedad española como otras sociedades de civilización occidental y que como todo derecho humano tiene su tiempo y su proceso de reflexión y maduración cultural y jurídica. Y, además, el esclarecimiento moral de las conductas eutanásicas es una cuestión –anterior a las decisiones a pie de cama– que incumbe a todo ciudadano y como decisión y como conducta pertenecen a la persona que, consciente de su libertad y capacidad de autodeterminación, se enfrenta a la muerte.

Un 84,6% de los médicos entienden que los cuidados paliativos no evitan el planteamiento de la eutanasia

Como a veces en ambientes sanitarios hablar de ética viene a ser hablar de deontología profesional sanitaria, dejemos sentado que esta es la ética aplicada, práctica. Cuando antes aludía a que el médico pertenecía a un grupo con preocupación ética, lo indicaba porque antes de toda preocupación propia de la deontológica médica es preciso tener la preocupación ética –prioritaria y primera– por el principio de autonomía del ciudadano en que se basará la justificación o no del ejercicio de la disponibilidad de la propia vida y, por tanto, de la legitimidad de la eutanasia y de la clase de ayuda que ha de tener la persona que dispone de su vida. Por ello abordar la eutanasia y el suicidio asistido únicamente desde una perspectiva reducida a lo deontológico es, como se dice en castellano llano, coger el rábano por las hojas. Los deberes deontológicos tendrán que venir una vez aclarado el sentido y trascendencia de la autonomía de la persona. De lo contrario, se corre el peligro de enjuiciar una situación

problemática desde lo que tradicionalmente se hace y se considera correcto en el día a día y no se aborda el problema desde su base y a partir de los principios y valores de carácter universal que es preciso plasmar a veces conflictivamente en las situaciones concretas de la vida. Y, en nuestro caso, si se analiza la racionalidad y validez o no de las conductas eutanásicas entrando en corto y en directo en los deberes deontológicos, puede ser que se reconozca como obvio que la autonomía de la persona se detiene en vísperas de la muerte de manera que el sujeto libre y autónomo –el que como dice Kant se autolegislata (autónomo)– tiene que dejar de ser autor de su desarrollo personal y plegarse sin más a la ley marcada por el ritmo vital de su naturaleza orgánica. Así la biografía de su vida se reduce a pura biología y la autonomía a un proceso casi-automático.

Un ejemplo claro de esta preferencia por la deontología con menoscabo de la ética se da a veces en la interpretación del sentido de los cuidados paliativos. Es obvio que el médico amaine farmacológicamente los sufrimientos del enfermo en busca de su serenidad y calidad de vida. Hasta aquí no hay nada que objetar, pero en una segunda reflexión estos cuidados paliativos, al quitarle el dolor y la angustia del vivir, le evitarán al paciente el riesgo del deseo de morir. Por el momento tampoco nada que objetar, pero la deriva al tema de la eutanasia (que es un tema fuerte,

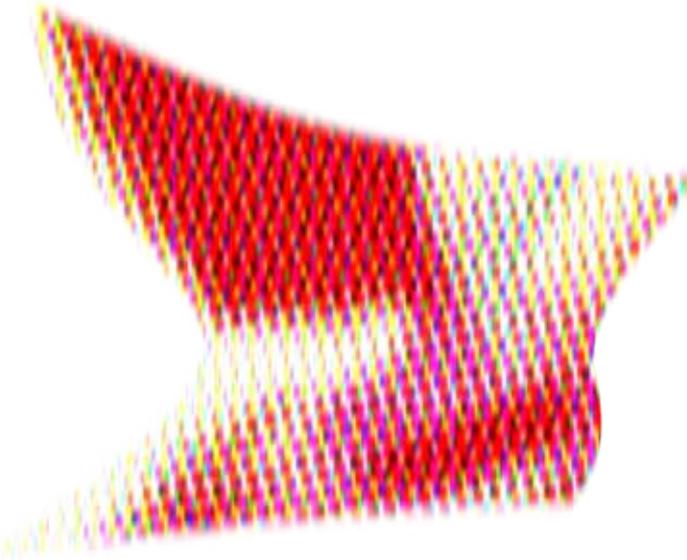
Existente una incoherencia interna entre el art. 143 del Código Penal y los valores de la Constitución

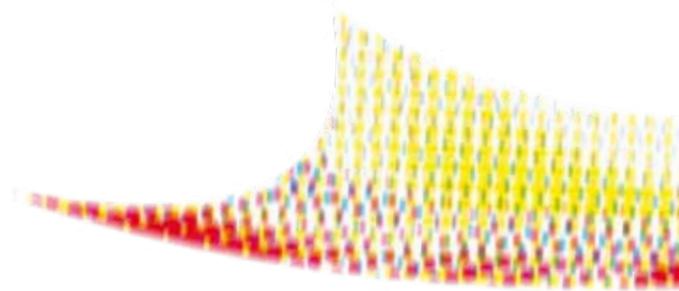
independiente de la función de los cuidados paliativos) y concluir que lo que se necesitan son cuidados paliativos para evitar el planteamiento de la eutanasia muestra que desde la praxis médica no se puede inferir una conclusión sobre un tema que hay que plantear y solucionar previamente. Enfocar de esta manera los cuidados paliativos significa que se está trabajando en el plano deontológico, de lo que se considera establecido y correcto en la praxis soslayando el riesgo del análisis crítico. Incluso una sincera práctica médica echa por tierra tal conclusión ya que el 84,6% de los médicos en el año 2002 advertían que los cuidados paliativos no resolvían todas las situaciones de eutanasia (CIS, estudio 2.451: 'Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia'). Pensar lo contrario es tener una visión biologicista del hombre y que la paliación del dolor físico es la solución de los problemas de un ser simbólico. El hombre no es meramente biología –o mejor dicho zoología– y es preciso percibir que el sufrimiento puede provenir de las vivencias de indignidad, humillación, cansancio o percepción de falta de sentido de la vida...

Alcance de la autodeterminación

La eutanasia o dicho con más precisión el comportamiento eutanásico (en el suicidio asistido o en la eutanasia propiamente dicha) es un interrogante de la persona autónoma, interrogante que no se acalla o silencia por más que exista el art. 143 del Código Penal que prohíbe la eutanasia cual si fuera un homicidio. Es más, la presencia en nuestra normativa de tal artículo ha de espolear y espolea a los académicos y pensadores a cuestionarse el recorte de la autonomía del sujeto llevado a efecto por un paternalismo estatal. Y, una vez dirimido el tema de la autonomía y su alcance, es cuando el sanitario podrá plantearse su comportamiento deontológico. Pero antes de seguir, hay que advertir que la ética es una disciplina laica sin referencias trascendentes y que, por tanto, dentro de una sociedad plural en que buscamos unos principios y valores éticos comunes a todos los ciudadanos no podemos referirnos a unos valores y unos impulsos éticos de un hombre creado 'por Dios a su imagen y semejanza' y regido por su voluntad. La ética del ciudadano español respecto a los comportamientos eutanásicos emanará asépticamente en el contexto de los principios y valores de la Constitución que es la biblia del ciudadano. De una vez por todas la lectura e interpretación de la eutanasia debiera de hacerse únicamente desde la autonomía del sujeto con tal de que no se lesionen los derechos de otros, pues el Estado laico no tiene filosofía de la muerte ni menos –claro está– teología de la muerte. El final de la vida como cualquier fase de la vida pertenece a la vida privada del ciudadano y depende solamente de su voluntad.

El artículo 15 de la Constitución Española habla claramente de la autonomía del sujeto: "la dignidad de la persona, los derechos inviolables que les son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad (...) son fundamento del orden político y la paz social". Y si alguien duda de mi lectura interpretativa, podemos ir a la Sentencia del Tribunal Constitucional de 28 de marzo de 2011 que dice que el art. 15 de la CE reconoce que la persona tiene "una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas". El Tribunal Constitucional se fija en la capacidad de autodeterminación de la persona para





El Tribunal de Estrasburgo avanza más deprisa que los Tribunales Constitucionales nacionales

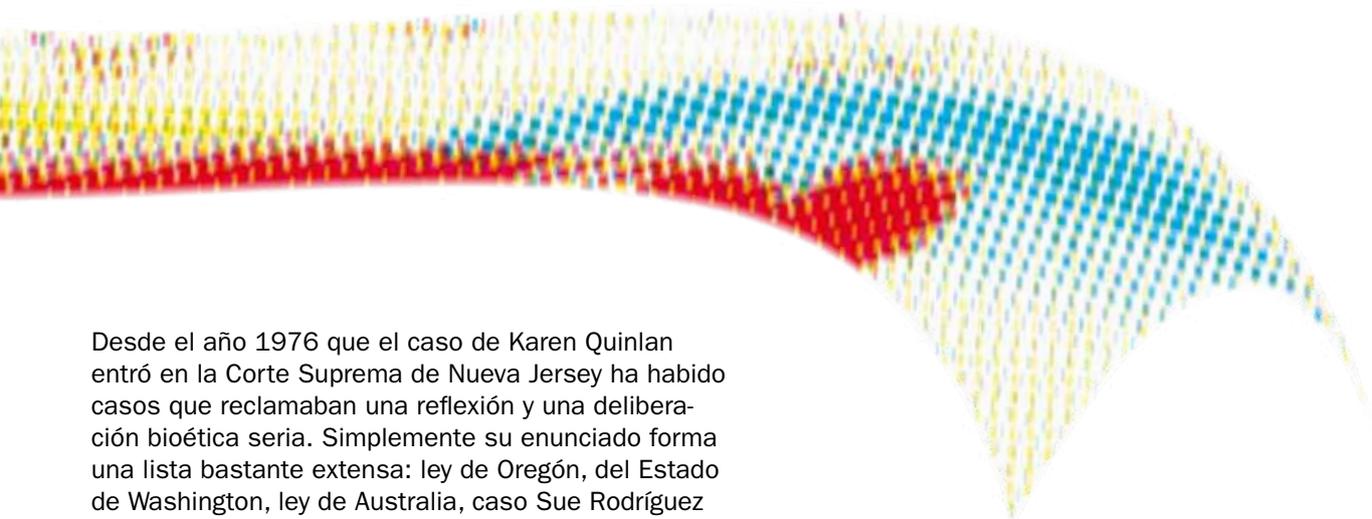
decidir libremente sobre medidas de tratamiento terapéutico, pero es obvio que una facultad de autonomía del sujeto –que es atributo esencial de la persona– no puede ser recortada en ninguno de los campos en que se ejerza ni en el curso temporal de la persona ni siquiera puede ser reducida en su grado de ejercicio a no ser que se lesionen los derechos de los demás.

Recordemos cómo Kant nos explicaba hace unos siglos con precisión el sentido de la autonomía de la persona al considerar a la persona como voluntad autolegisladora, “como legislándose a sí misma” (sic) y solo de esta manera el sujeto de dicha voluntad autolegisladora –autónoma– puede hacer posibles los valores morales y sobre todo el valor fundamental que es su dignidad. Por tanto, en el cuestionamiento ético de las conductas eutanásicas primero habrá que preguntarse por el valor intrínseco de la persona, por lo que constituye su dignidad. Y es curioso que a veces la reflexión sobre el valor del sujeto humano se reduce a repetir y repetir el atributo de la dignidad humana, que resulta ser una categoría un tanto ambigua, sin advertir que la dignidad, lo que le diferencia y le hace sobresalir sobre todos los demás seres es ser ‘fin en sí’, poseer una vida en libertad, en autonomía y que, por tanto, el vivir una vida en dignidad será vivir en el ejercicio de su autonomía. Así, por lo dicho, no se puede proclamar la dignidad humana, permitir que el ser humano la ejerza en el devenir de su vida y castrarla en el final de la vida, la misma muerte que no deja de ser una parte de la vida. Por ello, al menos dentro de mi reflexión, tiene sentido que la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), a la que desde años pertenezco, tenga como fin fundamental luchar por “promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla”.

De cómo hemos ido perdiendo el tren

Y si dejando la reflexión ética entramos en el recuerdo de episodios acerca de la eutanasia en la reciente crónica española, podemos ver cómo la cuestión de las conductas eutanásicas propiamente no pasaron la transición democrática a pesar de que el art. 10 de la Constitución podía haber revolucionado en este punto al Código Penal. Sigue, pues, existiendo una incoherencia interna entre el contenido del art. 143 del Código Penal y los principios constitucionales. Se hizo la reforma del Código Penal en 1995 bastantes años después de la aprobación de la Constitución, pero la reforma afectó al suicidio asistido y a la eutanasia en una rebaja de penas. Una reforma al estilo de la legalización llevada a cabo por los países del Benelux no se hace de la noche a la mañana, pero sí en aquel momento al menos se podía haber iniciado de manera coherente un estudio y una deliberación pública. En una palabra por dejadez política, por despreocupación médica institucional y por reaccionarismo se fueron desaprovechando oportunidades que hubieran podido ser hitos de un camino hacia la eutanasia. Valga recordar que en abril de 1993 Ramón Sampedro empezó su reclamación judicial a favor de la eutanasia de tribunal en tribunal y un año antes de la reforma en noviembre de 1994 hubo en Málaga un encuentro internacional de Juristas que declaró que era necesario despenalizar la eutanasia. Era un toque de aviso a los parlamentos europeos, pero sobre todo al español, para que la reforma tuviera otro enfoque, pero en la reforma del Código Penal del año siguiente simplemente se rebajaron las penas.

El Ministerio de Justicia y el Congreso cuando se puso a trabajar en la reforma de los artículos penales que atañían a la eutanasia no tenía que descubrir un nuevo mundo pues en estos tiempos en el escenario europeo se vivían las nuevas tendencias ante las conductas eutanásicas y se tenía conocimiento de las experiencias holandesas. Pero aquí el sector médico –las instituciones o grupos médicos– se sentían públicamente cuestionados y se apostaba por el régimen del silencio. Se sabía, se palpaba que en España se moría mal, pero el enfermo era un sujeto invisible y no era ni problema médico ni tampoco político. Fue significativo que desapareciera por falta de hálito la comisión *ad hoc* formada en el Senado y la eutanasia hizo mutis del escenario político.



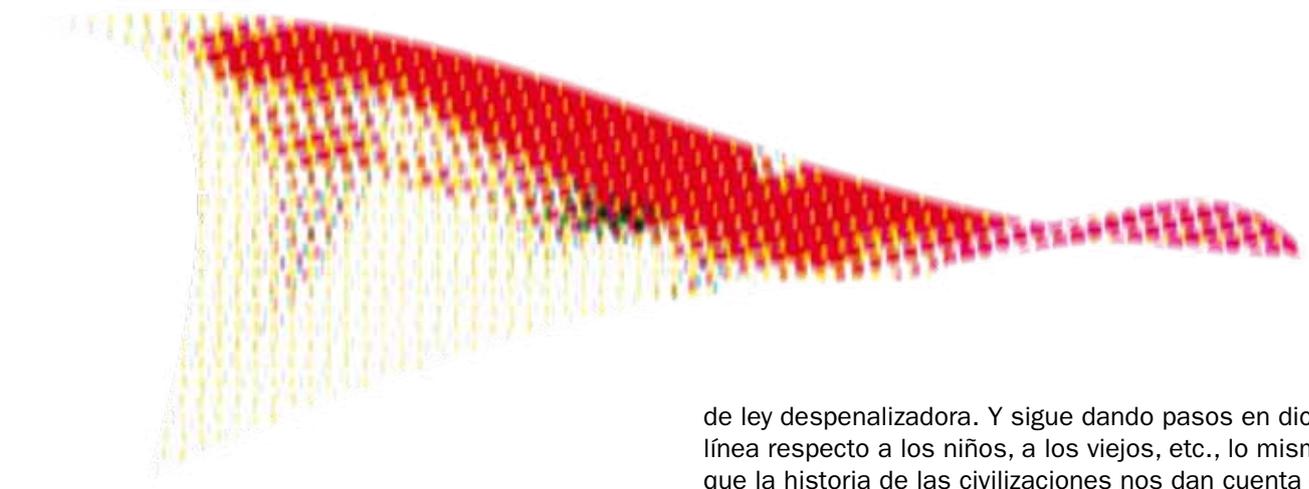
Desde el año 1976 que el caso de Karen Quinlan entró en la Corte Suprema de Nueva Jersey ha habido casos que reclamaban una reflexión y una deliberación bioética seria. Simplemente su enunciado forma una lista bastante extensa: ley de Oregón, del Estado de Washington, ley de Australia, caso Sue Rodríguez en Canadá, Constitución de Colombia, etc. Y viniendo a Europa, independientemente de los cambios legales a favor de la eutanasia en los países del Benelux hay que recordar los casos que han merecido sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Como comenta Grégor Puppink, director del Centro Europeo para el Derecho y la Justicia, la Corte de Estrasburgo (TEDH) en sus sentencias no está creando un derecho al suicidio asistido y a la eutanasia, pero está siguiendo la técnica jurídica de los pequeños pasos en las sentencias *Pretty vs. Reino Unido* (2002), *Haas vs. Suiza* (2011), *Koch vs. Alemania* (2012) y reciente en el caso *Alda Gross vs. Suiza* (2013). La profesora M.^a Jesús Díaz Veiga al hablar del caso de Ulrich Koch contra Alemania en relación con los casos anteriores sentenciados por el tribunal europeo escribía en esta Revista DMD, n.º 58 lo siguiente: “Estrasburgo avanza más deprisa que los Tribunales Constitucionales de los diferentes Estados en el reconocimiento del derecho de autodeterminación. (...) El camino es largo, pero la meta cada vez está más cerca”.

En una de sus sentencias el TEDH menciona directamente el derecho a la autonomía de la persona que a veces puede ser interferido e incluso menoscabado cuando el Estado impide mediante penas que una persona adulta pueda cumplir su voluntad de morir en situaciones trágicas según el modo que consideran digno. Esta manifestación del alto tribunal es obvia pues no se trata solo de una muestra de falta de percepción humana y de insensibilidad sino que supone una imposición cruel y moralmente perversa que el tal paciente no pueda recurrir a la ayuda de terceros. Si hay algún sujeto en la sociedad que pueda apreciar estas situaciones son el médico a pie de cama junto con los profesionales de enfermería que pueden percibir más directamente la situación objetiva e intolerable del enfermo y no pueden llamarse a engaño por meras simulaciones del paciente. Y si a la par tales profesionales y su conciencia ciudadana alcanzan a apreciar la autonomía de la persona que aparece claramente desde diversos aspectos en la Constitución: la libertad como supremo valor del ordenamiento (art. 1.1, dignidad de la persona y libre desarrollo de la

personalidad (art. 10), integridad física y moral (art. 15), libertad ideológica (art. 16), libertad personal (art. 17), derecho a la intimidad (art. 18), difícilmente pueden tener un criterio que comulgue con el criterio oficial de la clase médica actual.

Actuación médica comparada

Los juristas hablan en sus trabajos con frecuencia del Derecho comparado. Sería bueno que los médicos hubieran realizado desde sus instituciones ciertas reflexiones sobre los casos deliberados y sentenciados y las razones que daban los tribunales superiores en busca de un paradigma cultural de actuación diferente al que todavía existe que no va más allá del tradicional juramento hipocrático. Los organismos médicos, los grupos de especialistas, los médicos individualmente, si sienten un auténtico compromiso bioético, han de favorecer una postura activa a favor de las conductas eutanásicas, al menos han de estar, si buscan un ejercicio profesional auténtico, abiertos y proclives a un debate abierto donde pesen las razones y no los sentimientos o lo tradicional y al uso de las creencias en vigor. Ser libre solo se puede serlo a la par de los demás: todos somos libres e iguales. De ahí que cada uno es muy libre de actuar tal cual sea su conciencia y vivencia ética y por ello unos dirán tras una deliberación racional desde su vivencia y postura personal un ‘no’ a la eutanasia y al suicidio asistido, pero otros –la gran mayoría de los españoles, según las encuestas– manifestará su ‘sí’ y la aceptará. Por ello dentro de una sociedad plural es de obligación promover y luchar a favor de lo que se corresponde con una sociedad laica y plural y a favor de lo que resulta ser de interés para los más y que no contradice ni lesiona los derechos y libertades de los otros que son libres para hacer o no hacer. En referencia a este proceder apuntaré dos casos, uno a manera de episodio y otro de una beligerancia activa durante un largo periodo de tiempo. El primero es el de un grupo de pediatras renombrados de Bélgica –dieciséis pediatras, algunos de hospitales católicos–



El trabajo conjunto de jueces y médicos en Holanda en la década de los 80 es un modelo válido en el camino de la legalización

que a mediados de 2013 firmaron una carta dirigida a senadores solicitando que se resolvieran los problemas de niños en situaciones desgarradoras y a los que por el momento no se podía practicar la eutanasia. Pedían una aplicación de la ley a estos casos puesto que se estaba dando “una seria contradicción entre el marco jurídico y la realidad médica”. Y ya no como episodio sino como largo proceso está el caso del trabajo conjunto del cuerpo médico con jueces y fiscales en Holanda que vino a ser el laboratorio práctico previo a la deliberación y establecimiento legal de la eutanasia. La Asociación Holandesa de Médicos, correspondiente a lo que en nuestro país es la OMC, hacía publicaciones desde los años setenta sobre la ayuda médica para la muerte de los pacientes. Desde los años ochenta equipos de médicos y algunos tribunales de Justicia trabajaron juntos en este campo de la práctica y el enjuiciamiento de la ayuda a morir. Y en diciembre de 1992 no se tocó el Código Penal que sancionaba la eutanasia, pero se dictó una ley en que se describían los pasos que el médico debía dar para notificar una muerte por eutanasia. Holanda –y tras ella los otros dos países del Benelux– tuvo voluntad política y buscó el camino para llegar a la legalización de las conductas eutanásicas y gracias a ello se convirtió en el laboratorio europeo en que se trabajó concienzudamente, con seriedad y yendo de la mano médicos y jueces para sacar adelante el modelo

de ley despenalizadora. Y sigue dando pasos en dicha línea respecto a los niños, a los viejos, etc., lo mismo que la historia de las civilizaciones nos dan cuenta de los pasos que los pueblos han ido dando para liberarse no solo de las cadenas de la esclavitud sino para conquistar otras liberaciones no menos importantes. En una palabra, la autonomía tanto privada de la persona como la de los pueblos no se conquista de la noche a la mañana y la siguiente conquista ha de ser la de la disponibilidad de la propia vida o derecho a dimitir de la vida y abandonar la vida entre los hombres.

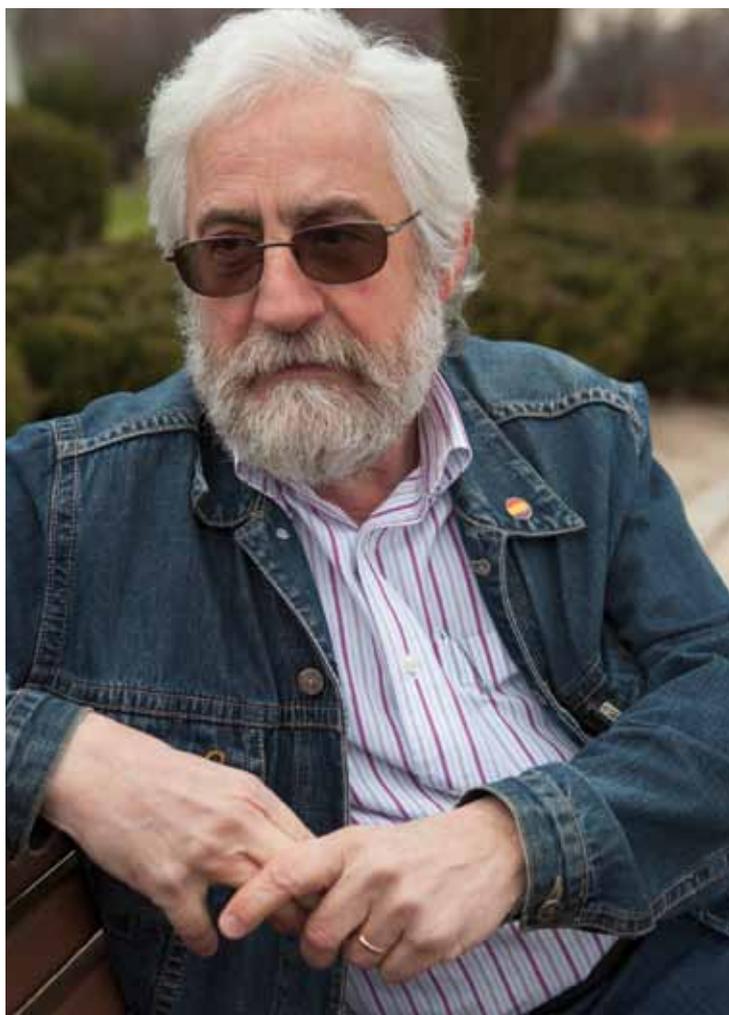
Crítica del miedo y la prudencia

El modelo con que el cuerpo médico y sus instituciones se ha manejado en estos años ha sido el del miedo y la prudencia expresado en el simulacro de ‘pendiente resbaladiza’, que en manera alguna puede considerarse un argumento ético a no ser que queramos rebajar la entidad de la ética. Podrá ser una medida pragmática, de corte prudencial, pero previamente habrá de pasar por una crítica racional. Hablar del riesgo a entrar en la pendiente resbaladiza supone una postura de prudencia. Pero ser prudente, calcular los riesgos, en el caso de la eutanasia y de los posibles abusos, no requiere necesariamente prohibir. A nadie se le ha ocurrido prohibir la circulación viaria por razón de las muertes, lesiones, invalideces y desperfectos que producen los accidentes de tráfico. Ni se piensa en las consecuencias nefastas de la ingesta de bebidas alcohólicas, ni la clase médica se preocupa médica y jurídicamente por las patologías generadas por la contaminación atmosférica... Pero la incoherencia mayor reside en que, cuando alguien recurre a este argumento prudencial, no advierte que él mismo se ha metido sin advertirlo en su propia trampa pues quien como último y principal argumento recurre a la pendiente resbaladiza está aceptando implícitamente que la persona es muy libre y autónoma para decidir en cualquier situación de su vida, también en el momento de disponer de su vida y decidir su muerte. Y, sin embargo, no se tiene reparo en cortar de un tajo la autonomía de la persona en el momento más serio de su vida y prohibir bajo sanciones de cárcel en el Código Penal dicha conducta por razones pragmáticas de prudencia.

*Al habla con
el Dr. Fernando Soler*

El cambio no llega de los profesionales sanitarios, vendrá de la protesta del ciudadano

Jorge Sancha



Conocí a Fernando Soler por la lectura del prólogo de un libro que él firmaba. Solo supe que era médico, que había ingresado en Urgencias del Hospital de Leganés a su madre en situación crítica. Años más tarde le conocí cara a cara y hoy puedo decir que hemos trabajado codo con codo en la asociación DMD Madrid, de la que es miembro de la Junta. He de decir que lo conocí por su madre. Ya en el segundo párrafo leí el consejo de la madre al hijo médico al entrar en el hospital. Me sorprendió la naturalidad y buen sentido de una mujer de 80 años: “Mira, hijo, hace años que tengo mi vida por cumplida... (...) Quiero decirte con esto que, aunque me gusta la vida, no te empeñes en mantenerme viva a toda cosa y, si puede ser..., me gustaría no sufrir demasiado”. “... tengo mi vida por cumplida”, vaya epitafio la de esta mujer al final de su vida. Y hoy siguen resonando en mis vivencias esas palabras. Pero ahora frente a Fernando no me toca recordar sino indagar en el médico especialista en digestivo, recién jubilado, sus juicios acerca de la profesión médica desde sus propias experiencias.

P En ocasiones te he oído hablar de un modelo asistencial pre-democrático... No te agrada lo que llamas la relación hipocrática, vertical...

F. S. Estimo la figura de Hipócrates como primer hito del proceso y ejercicio de la medicina con preocupación científica y por el enfermo. Él con Galeno, Maimónides y otras figuras pertenecen a la galería de nuestros mayores, pero el juramento hipocrático tenemos que leerlo desde la sensibilidad de los derechos humanos y el paciente con el que nos relacionamos en la práctica profesional ha de pasar de ser objeto de nuestra observación y tratamientos a sujeto. En esta conversación no quisiera describir y enjuiciar el sistema sanitario en su conjunto; sí mostrar las dificultades que determinados sectores profesionales, en unos casos por ignorancia, en otros por conservadurismo, oponen al ejercicio de los derechos sanitarios del paciente. Algunas de las prácticas criticables son, afortunadamente, minoritarias; otras, no tanto. Todas las prácticas incorrectas deben combatirse desde la

ciudadanía conociendo los derechos, ejerciéndolos y reclamándolos activamente en caso de conculcarse. No se puede esperar que el cambio real de paradigma venga de los sanitarios, por más que cada vez sea mayor el número de profesionales que van interiorizando el cambio de paradigma en la práctica de la medicina.

P. Quieres decir que el modelo heredado y refrendado en el juramento hipocrático es un modelo paternalista.

F. S. Hasta bien entrada la segunda mitad del siglo XX, nadie dudaba que la relación médico-paciente era, por propia naturaleza, una relación desigual, vertical y jerárquica: el enfermo, en situación de debilidad manifiesta, solicitaba ayuda del médico que, además de conocer la ciencia de sanar, tenía una especie de superioridad moral expresada en el juramento hipocrático por el cual se obligaba a buscar el bien de su paciente al que, como un niño, debía guiar *paternalmente*. Enraizada en la tradición cristiana, la medicina tenía como objetivo último preservar la vida, el bien máximo otorgado por su dios. En este sentido, la medicina se mostraba y era percibida socialmente como una especie de sacerdocio al servicio de la vida.

En España la Ley General de Sanidad reconoce los derechos del paciente y le hace un adulto

En una relación tan desigual no había espacio para decisiones del enfermo; mucho menos si ponían en riesgo su vida. Ninguna cabeza en su juicio podía admitir que a alguien le asistiese el derecho a rechazar una acción médica encaminada a mantenerlo con vida.

P. ¿Cuándo y cómo consideras que empiezan a cambiar las cosas? ¿Cuándo aparece el paciente como sujeto en una relación lo más igualitaria?

F. S. En el juicio de Nuremberg después de la segunda guerra mundial nace el paciente como sujeto de libertad y derechos que ha sido liquidado o torturado en experiencias de investigación de los médicos nazis. Y a partir de aquí la World Medical Association publica la Declaración de Helsinki (1964) que declara la obligación de contar con el consentimiento del paciente para la investigación y experimentación con humanos. Años más adelante, 1979, el Informe Belmont proclama los tres elementos fundamentales de la bioética y de la relación sanitaria: beneficencia, autonomía y justicia. Es el paso definitivo de la superación del paternalismo hipocrático.

Después de estos hitos podemos recordar en relación con nuestro país la Ley General de Sanidad en España (1986) y primera carta de derechos del enfermo/paciente (específicamente los art. 10.5, 10.6 y 10.9 respecto a información, consentimiento y rechazo al tratamiento), y por si no fuera bastante la Ley de Autonomía del Paciente (2002).

P. Este cambio de cultura que se da a lo largo de una quincena de años te ha tocado vivirlo en pleno ejercicio de la medicina en un hospital. ¿Qué resultados y efectos en la mentalidad del profesional has ido notando...?

F. S. La respuesta en el mundo sanitario ha sido escasa. Se entiende fácilmente que los médicos se resistiesen al cambio de modelo relacional. Ser el vértice de la pirámide resulta muy confortable. Muchos profesionales, la generalidad diría yo, no supieron comprender que la equiparación de los agentes – médico y paciente– no se refería a la cualidad de los papeles a desempeñar respectivamente (por supuesto, el conocimiento siguió estando del lado del médico y la necesidad, del paciente). No se supo comprender que ni las leyes ni las resoluciones judiciales pretendían nivelar la relación rebajando al médico al nivel del paciente, como se oía en los foros médicos más conservadores, sino equiparando, por elevación de la del paciente, la dignidad igualmente respetable de ambos como personas y ciudadanos.

El cambio en el estatus del médico pasando de “*quien toma las decisiones*” a “*el que propone opciones médicas*”, opciones que el paciente puede aceptar o rechazar en virtud de su autonomía personal, no se produjo gratuitamente para el enfermo. Sobre reconocerle el derecho a rechazar un tratamiento, la Ley General de Sanidad, penalizaba al paciente obligándolo al “*alta voluntaria*” (sic). La filosofía de esa obligación era claramente: “*si usted no acepta el criterio médico, allá se las componga usted; el sistema queda eximido de cuidarlo*”. Con todo, lo más escandaloso es que aun hoy muchos médicos creen todavía que esa medida penalizadora sigue en vigor. Y la aplican.

La gran novedad de aquel nuevo marco jurídico era la exigencia del consentimiento previo basado en una información **completa** y **comprensible** sobre las diversas opciones, tanto en el caso del diagnóstico como del tratamiento. El verdadero cambio sustancial no era tanto la necesidad de consentimiento –hasta entonces pretendidamente tácito– como la cualidad de “informado” que requería. La experiencia sigue mostrando a cualquiera que se acerque al sistema sanitario que la información veraz, completa y, sobre todo, en términos comprensibles es, todavía hoy, la asignatura pendiente de los médicos. Los pacientes siguen evitando preguntar para no ofender o molestar al médico.

P. Si el informar no compromete a nada, ¿a qué se debe esa falta de voluntad y de disponibilidad para informar y que el enfermo conozca su situación?

F. S. Los argumentos que se han esgrimido desde la profesión en contra de la obligación de informar y obtener consentimiento del paciente antes de actuar, pueden sintetizarse en tres tipos: el paciente –se dice– no quiere ser informado, prefiere confiar en los conocimientos del médico y, además, no sería capaz de entender la información debido a su complejidad; por otra parte, la información es incluso contraproducente porque genera en el paciente una ansiedad que, en casos graves, podría conducir al suicidio; y, en tercer lugar, la explicación de los inconvenientes posibles puede ser causa de la renuncia (no consentimiento) a medidas curativas que habrían sido eficaces. Y, además, el médico puede considerar que el tiempo que emplea en dar la información lo está restando del necesario para la verdadera misión médica, que es la terapéutica.

Este curioso argumentario suele terminar –y esto es lo más preocupante– con el corolario de que el cambio de marco jurídico fue en realidad una injerencia de los políticos y los jueces en la independencia de la labor médica. Algunos siguen pensando que son los médicos los únicos facultados para establecer las obligaciones de la profesión. Para ellos, las normas y exigencias deontológicas –en absoluto democráticas, por cierto– deben priorizarse y estar por encima de las leyes ordinarias, porque son de carácter predominantemente moral.

El resultado de este desapego médico a la información y la capacidad de decisión del paciente han dado lugar a que el consentimiento, nuevo eje de la relación médico-paciente, quede reducido muchas veces a su instrumento legal: la hoja de consentimiento informado. Un documento que en no pocas ocasiones entrega el personal administrativo y que es identificado por los pacientes, no sin cierto grado de verdad, como un ardid de la medicina defensiva para cubrir las espaldas del médico.

Si existen estas dificultades para la información médica en general, la situación alcanza su máximo cuando se trata de informar sobre diagnósticos fatales; cuando la enfermedad terminará previsiblemente con la vida del paciente. En estos casos, el médico que, por cierto no ha recibido nunca formación específica sobre cómo dar malas noticias, suele encontrar un aliado en el paternalismo de la familia del paciente. La petición “*a él/ella no le diga la verdad, doctor*” se escucha cada día en consultas y centros sanitarios. Es lo que se conoce como **conspiración de silencio**, una práctica muy habitual que hurta al paciente su derecho a conocer la proximidad de su muerte.

Las leyes de muerte digna de tres comunidades autónomas dibujan el escenario más adecuado para el respeto de los derechos del paciente

P. Se llega hasta imponer la ley del silencio cuando es profusa la normativa existente.

F. S. Tras la Ley General de Sanidad ha habido otras normativas que han profundizado en la autonomía del paciente tales como la Iniciativa europea de reglamentación, el Convenio de Oviedo (1997) como norma de aplicación en España (2000-2002) hasta la Ley Básica de Autonomía del Paciente (2002). Y a estas normas hay que añadir también las leyes de Testamento Vital y leyes de ‘muerte digna’ de tres comunidades autónomas. Estos instrumentos legales nos han proporcionado a los médicos un escenario adecuado para garantizar la libertad y derechos del paciente y para que la voluntad del paciente se cumpla en cualquier circunstancia. Pero por desgracia a veces las leyes duermen un sueño plácido en las páginas del BOE mientras que el paciente sufre por su enfermedad y todavía más porque sus derechos, garantizados en la letra de las leyes, son despreciados a pie de de cama.

La principal dificultad para el cumplimiento de una norma es, evidentemente, su desconocimiento. A día de hoy, me atrevería a decir que la inmensa mayoría de los sanitarios no ha leído la Ley de Autonomía ni la de Voluntades Anticipadas. En su relativo descargo diré que la Administración Sanitaria tampoco ha cumplido con su obligación de asegurar su conocimiento por todos los implicados. De hecho, los más frecuentes problemas y consultas que llegan a DMD se deben al desconocimiento de derechos y obligaciones por parte de los médicos.

Afortunadamente son menos las ocasiones en que el médico conoce la norma, pero se niega a cumplirla aduciendo **razones de conciencia** o se acoge a las lagunas o imprecisiones normativas para incumplir el espíritu de la norma. Entre esta clase de médicos es muy frecuente que eludan el debate ético y jurídico llevándolo al terreno técnico. Pondré un ejemplo: hay médicos que sostienen que la alimentación o hidratación artificiales (sonda y vía venosa) son irrenunciables porque no son tratamientos sino cuidados básicos y, como tal, irrenunciables. Lo peor de todo es que se permiten amenazar a los familiares de pacientes en situación de vida vegetativa con denunciarlos

No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible

al juez por pretender que se retiren estas medidas fútiles, incluso cuando trasladan la voluntad del paciente, conocida por ellos. Hasta donde yo entiendo, esta **imposición de conciencia** por parte de tales médicos es constitutiva de un delito de coacciones; pero se sigue produciendo impunemente.

P Por lo que me comentas, sospecho que el problema no es superficial y que bajo la dejadez y actitudes reactivas del médico que llevan a situaciones incluso delictivas, tiene que haber un problema cultural que no permite el cambio...

F. S. Aparte de estas actitudes potencialmente delictivas, la realidad de la práctica médica tiene algunos problemas básicos. El primero es el error extendido, casi universal, de que el objetivo de la medicina es la máxima preservación de la vida. Esta idea lleva consigo la vivencia de la muerte como fracaso. No sólo técnico o profesional, también humano porque obliga al profesional a convivir permanentemente con su propia finitud. En este contexto de fuerte emotividad, se entiende que el profesional sanitario tenga dificultades para comprender y mucho más compartir actitudes de rechazo a la vida basadas en su falta de calidad. Para estos médicos, instalados en la negación de la muerte, cualquier clase de vida es mejor que la muerte y, en una errónea aplicación del principio de beneficencia terminan por convertir el derecho a la vida en la obligación de vivir.

Un profesional que ha empleado media vida en adquirir habilidades técnicas y tiene a su disposición una tecnología capaz de retrasar casi indefinidamente la muerte está muy expuesto a creer que es éticamente admisible todo lo que resulta técnicamente posible. Máxime cuando su aprendizaje de las tecnologías no ha ido acompañado del equivalente en ética. No otro sentido tiene la afirmación de B. Keizer en su libro 'La muerte de mi padre': "Uno de los encuentros más desafortunados de la medicina moderna es el de un anciano débil e indefenso, que se acerca al final de su vida, con un médico joven y dinámico que comienza su carrera".

P Ya que hablas del paciente ante la muerte, cuál es la relación de médico-enfermo en el contexto de unas voluntades expresadas en un documento de instrucciones previas...

F. S. Te he hablado de la explotación de las imprecisiones o insuficiencias normativas para no respetar la autonomía, te señalaré ahora dos ejemplos en el

proceso de morir. Respecto a las voluntades anticipadas como no existe una norma estatal que obligue al médico a comprobar si un paciente inconsciente tiene registradas dichas voluntades, si no hay una familia unida y decidida a hacer valer la voluntad previamente expresada por el paciente, el testamento vital puede resultar papel mojado. Otro tanto pasa si quien lo otorgó no tuvo en cuenta la posibilidad de caer en manos de un médico fundamentalista y no rechazó expresamente la alimentación por sonda o gastrostomía. El otro ejemplo, mucho más frecuente, es cuando, en ausencia de testamento vital otorgado, las decisiones sobre mantener o suspender medidas de soporte vital a un paciente no competente tiene que tomarse por su familia. Muy a menudo, más en familias extensas y dispersas, no hay acuerdo total. El médico en estas circunstancias optará siempre por prolongar la situación, seguro de que es menos probable que se le demande por haber hecho de más que de menos. Sería muy conveniente que, a nivel del estado, hubiese la misma previsión respecto a la prelación de familiares que existe en algunas comunidades; la valenciana entre otras.

Para terminar diré que, lamentablemente, las leyes no garantizan por sí solas la calidad y dignidad en el proceso de muerte. En España se muere bien o mal dependiendo del médico que le toque a uno en suerte. Rechazar a estos profesionales es también un derecho que hay que empezar a poner en práctica.

P Y una última reflexión para rematar nuestra conversación...

F. S. Me parece haber dado algunos argumentos para sostener que el respeto a la autonomía del paciente es francamente mejorable, pero no querría omitir una reflexión, no ya como médico sino como paciente potencial. ¿No hay una profunda contradicción entre el reconocimiento de la autonomía del paciente y la restricción de dicha autonomía respecto a la disponibilidad de la propia vida? ¿Es impensable una ley despenalizadora de las conductas eutanásicas al estilo de las existentes en Holanda, Bélgica y Luxemburgo o, al menos una a la Suiza? Y, como bien sabes, estas son las preguntas que nos hacemos en DMD y a las que buscamos una respuesta a favor del paciente libre para decidir de su vida y del momento de su muerte. Puede parecer una 'boutade', pero, aunque desde nuestra situación menos favorable nos parece un avance —y lo es, ciertamente—, la despenalización de ciertos supuestos eutanásicos, el logro es tan sólo haber conseguido el mismo trato compasivo que no se niega a un animal de compañía. A mi juicio y al de mucha gente, el objetivo es el derecho a decidir libremente, con autonomía, sobre todos los aspectos de la vida, incluida la muerte. Rescatar la propiedad de nuestra vida de manos de quienes hoy tienen secuestradas las decisiones sobre nuestro final: legisladores, jueces, obispos y, no lo olvidemos, médicos.

Opinión de los médicos sobre las conductas eutanásicas

Antonio Cuesta Gómez*
Rosa María Gil García**

En una encuesta del CIS en 2009, Estudio 2.803(1), realizada sobre la población general española se refleja un dato significativo: el 52% de los encuestados había tenido la experiencia de una muerte próxima con mucho sufrimiento (lo que se llama ‘distanasia’ o ‘mala muerte’). Por dar una imagen más clara: si en 2012 fallecieron en España 402.000 personas, podemos suponer que un gran número de personas habrían fallecido con un alto grado de sufrimiento o distanasia.

Antes de abordar el tema, en primer lugar hay que señalar que la propia terminología de las conductas eutanásicas es confusa (deliberadamente confusa) con la intención de incluir en un mismo término conductas profesionales aceptadas por la comunidad científica como de ‘buena práctica’. Así, no son conductas eutanásicas ni la retirada de medios extraordinarios para mantener la vida (evitar el encarnizamiento terapéutico) cuando no es posible la recuperación del paciente; ni tampoco la sedación terminal (medicamentos sedantes y analgésicos que suprimen el dolor y la conciencia, aunque aceleren la muerte inevitable). Las conductas eutanásicas se limitan a dos: Eutanasia (producir activamente la muerte del paciente) y el Suicidio Asistido (procurar al paciente los fármacos para que proceda a quitarse la vida). El Suicidio Mé-

dicamente Asistido sería cuando el que proporciona esos medicamentos es personal sanitario (médico o enfermería).

La pregunta principal de este trabajo sería: ¿qué opinan los médicos de las conductas eutanásicas? Para ello hay que recurrir a lo que opina la población española en general y luego a la población de los médicos, considerados como subpoblación de la población general.

¿Qué opina la población española sobre la eutanasia?

En la **Tabla 1** y en el **Gráfico 1** se presentan las encuestas que se han realizado en los últimos 14 años en España sobre la opinión de la población y de los médicos sobre el tema.

TABLA 1

	Población general				Médicos	
	2001	2005	2007	2009	2001	2002
REALIZADA POR	OCU	BBVA	BSA	CIS 2803	UCU	CIS 2451
TAMAÑO	2506	3000	2379	2481	477	1042
POBLACIÓN	GENERAL	JÓVENES	GENERAL	GENERAL	MÉDICOS	MÉDICOS
% FAVOR EUTANASIA	75,0%	72,2%	74,3%	73,6%	49,0%	59,9%
% FAVOR SUICIDIO M. ASISTIDO	70,0%			52,7%	46,0%	
¿Se practica eutanasia en España?					21,0%	
¿Se practica suicidio médico asistido?					14,0%	
¿Le han solicitado la eutanasia o suicidio médico asistido?					65,0%	27,3%
¿Los Cuidados Paliativos evitarían prácticamente la eutanasia?					47,0%	13,1%
¿Hay coacción profesional para no realizar la eutanasia?						88,2%
¿Ha sufrido distasia en su entorno?				52,1%		
ERROR MUESTRAL MÁXIMO	2,0%	1,8%	2,0%	2,0%	4,5%	3,1%

* Médico ** Enfermera, psicóloga

GRÁFICO 1: % PERSONAS FAVORABLES A REGULAR LA EUTANASIA

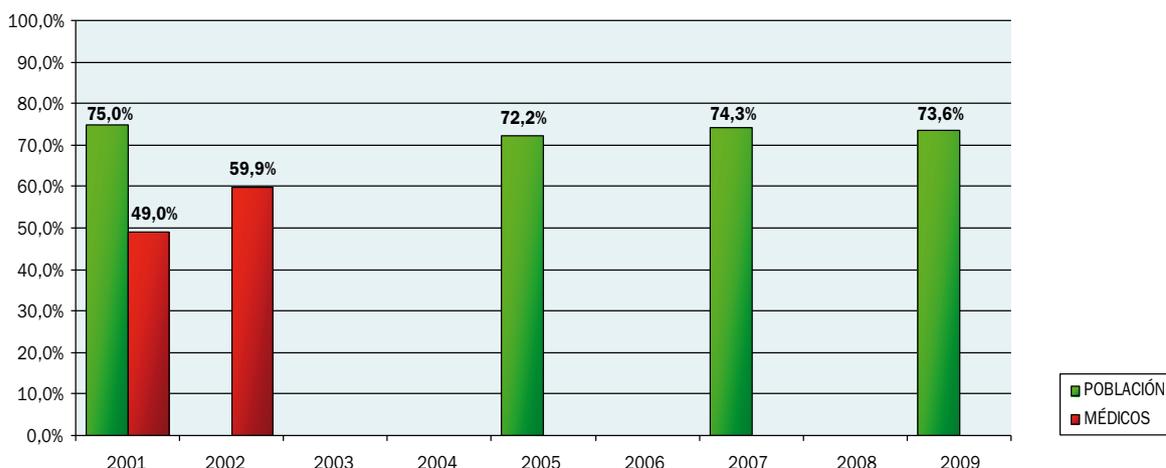


TABLA 2: PREGUNTAS ENCUESTA CIS 2.803

Pregunta 37 (v96)		
¿Cree Ud. que en España debería regularse por ley la Eutanasia?		
1	Sí, con toda seguridad	58,40% 73,60%
2	Creo que sí	15,20%
3	Creo que no	4,19% 14,51%
4	No, con toda seguridad	10,32%
5	Desconoce "Eutanasia"	5,04%
8	NS	5,88%
9	NC	0,97%
		100,00%
Pregunta 38 (v97)		
¿Cree Ud. que en España debería regularse por ley el Suicidio Médicamente Asistido?		
1	Sí, con toda seguridad	38,94% 52,72%
2	Creo que sí	13,78%
3	Creo que no	7,26% 26,20%
4	No con toda seguridad	18,94%
5	Desconoce "Suicidio Médicamente Asistido"	13,02%
8	NS	7,26%
9	NC	0,81%
		100,00%
Pregunta 41 (v103)		
¿Alguna persona muy próxima y querida ha fallecido como consecuencia de una enfermedad irreversible en cuya fase final tuvo mucho sufrimiento?		
1	Sí en una ocasión	34,70% 52,12%
2	Sí en más de una ocasión	17,41%
3	No	46,96% 46,96%
9	NC	0,93%
		100,00%

En relación con la población general, como pueden verse en los datos presentados, la opinión de los ciudadanos es bastante estable a favor de la regulación de la eutanasia, entre el 70% y el 75% de la muestra encuestada, con un error máximo de un 2%, por lo cual la totalidad de la población española es mayori-

tariamente favorable a la eutanasia entre un 68% y un 77%: tres de cada cuatro españoles.

En el estudio, realizado por la Organización de Consumidores y Usuarios (2) (2001), se muestra que tres de cada cuatro españoles son favorables a la regula-

rización de la eutanasia; y además, que el 70% de los españoles apoyaría el suicidio asistido de un enfermo terminal que lo pidiera y un 51% cuando la enfermedad no es terminal.

En otro estudio, realizado por el CIS en 2009, siete de cada diez españoles aseguran también estar de acuerdo con la eutanasia y cinco de cada diez con el suicidio médicamente asistido. En esta encuesta se hace notar el dato apuntado más arriba de la experiencia de ‘mala muerte’ o distanasia cercana en el 52,12% de los encuestados (pregunta 41).

Podemos preguntarnos: ¿qué efecto ejerce la experiencia cercana de una muerte distanásica sobre la opinión hacia la regulación de la eutanasia?

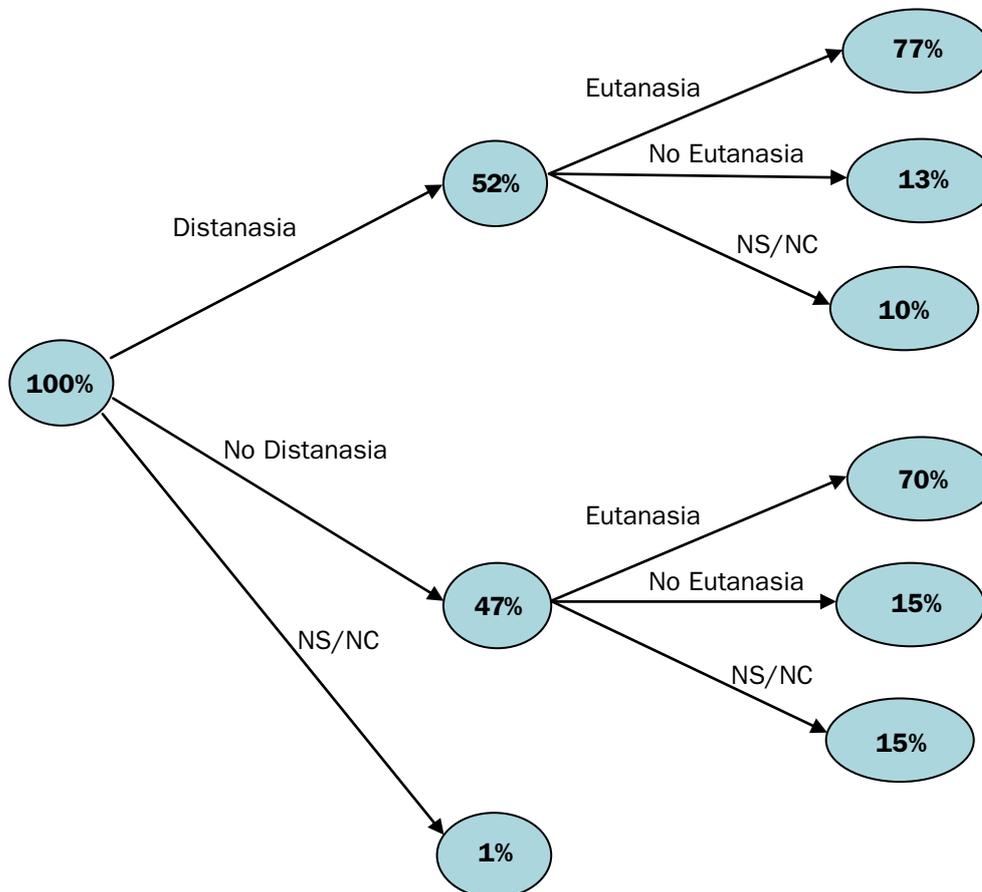
En la **Tabla 3** y **Gráfico 2** se cruzan las respuestas de las preguntas 37 (favorable a la eutanasia) y 41 (experiencia de distanasia) y se encuentra que la aceptación de la eutanasia por la población general es superior cuando hay una experiencia previa de distanasia cercana (los resultados expuestos son elaboración propia a partir de los datos tabulados de la encuesta). Así, el 77% de las personas que tenían experiencia de distanasia son favorables a la eutanasia, mientras que en las personas sin esa experiencia, el grado de aceptación de la eutanasia llega al 70%.

Para poblaciones más específicas, en el año 2005 la Fundación BBVA (3) encargó a Metroscopia una encuesta a jóvenes españoles, que arrojó datos similares a los de la población general (72% favorables a la eutanasia).

TABLA 3

		EUTANASIA		Total
		A favor	En contra	
Experiencia de Distanasia	SI	993	177	1.170
	NO	817	178	995
Total		1.810	355	2.165

GRÁFICO 2



El ciudadano acepta mejor la eutanasia (73,6%) que el suicidio médicamente asistido (52,7%)

En relación con la población andaluza, única Comunidad que ha publicado datos al respecto, según el Barómetro Sanitario Andaluz 2007 (BSA, 2007) (4) (IESA, 2009) (5), tres cuartas partes de la población andaluza (74,3%) están a favor de la eutanasia: un 39,5% lo estaría a favor de una concepción amplia que incluyera también a enfermos incurables que no son terminales y un 34,8% sólo estaría a favor de que se aplicara a enfermos terminales.

Un punto muy interesante es que en la encuesta del CIS 2.803, de junio de 2009, se manifiesta una discrepancia entre el porcentaje de personas que aceptan la eutanasia (73,6%) y el suicidio médicamente asistido (52,7%). Desde nuestro punto de vista, la explicación está en los procesos psicológicos del paciente que desea morir y está dispuesto a que una tercera persona le provoque la muerte (eutanasia), pero es más reacio a suicidarse, producirse la muerte a sí mismo, con los medios que le aporta un tercero. Esta discrepancia entre el mundo de los valores generales, de los derechos y libertades, que son más fáciles de aceptar; y la exigencia de una acción propia para ejercitar ese derecho defendido a nivel teórico, es la diferencia repetida en muchos aspectos de la vida entre la teoría y la praxis. Es importante percibir esta discrepancia ya que no sólo se da en la población general, sino que es mucho más impactante en el personal sanitario.

¿Qué opinan los médicos sobre la eutanasia?

Entre el personal médico hay menos estudios publicados. En la misma encuesta de la OCU de 2001 se diferencian para su análisis particular las opiniones de los médicos. Como se ve en la **Tabla 1** y en el **Gráfico 1**, sólo el 49% de los médicos es partidario de regular la eutanasia frente al 75% de la población general. Un año más tarde, la encuesta del CIS 2.451 (CIS, 2002) (6) refleja unas cifras superiores, de un 59,9%, de médicos favorables a la eutanasia. No hay

estudios posteriores del suficiente tamaño para garantizar respuestas extrapolables a toda la población de médicos.

Destaca en éstos dos estudios la diferencia del porcentaje de médicos que afirman haber recibido en su vida profesional alguna solicitud de eutanasia: el 65% en la encuesta de la OCU y el 27% en la del CIS. También, en la encuesta del CIS, en la pregunta 18, el 84,6% de los médicos consideran que el desarrollo de los cuidados paliativos no acabarían con todas las peticiones de eutanasia, luego la mayoría de los encuestados consideran que los cuidados paliativos no darían solución a un importante número de pacientes.

¿Cómo pueden explicarse estas diferencias? En nuestra opinión se explica porque las muestras de médicos no son similares. En la encuesta de la OCU se entrevistaron a 477 médicos, de los cuales “un tercio trabajaban en cuidados paliativos”, esto es, un 33% de los médicos estaban en ‘primera línea’ de fuego en relación con las demandas de eutanasia y en la necesidad de dar respuesta a situaciones de sufrimiento físico intenso y aplicar medidas paliativas que van desde la retirada de medidas extraordinarias a la sedación terminal (no incluyo la práctica de la eutanasia que, al estar tipificada como delito en el art. 143 del Código Penal, lógicamente nadie acepta haber realizado, aunque el 21% reconoce que en España se practica la eutanasia y el 14% el suicidio asistido). No es, por tanto, una muestra representativa de los médicos españoles: está sesgada hacia el grupo de médicos con más posibilidades de tratar casos terminales. Por el contrario, en el estudio del CIS, realizado un año después sobre una selección al azar entre los médicos colegiados, siendo por tanto representativa de la totalidad de los médicos, el porcentaje de profesionales que trabajaban en cuidados paliativos fue del 0,7%, y los especialistas en medicina intensiva y reanimación fueron 0,1%. Como puede verse, en la encuesta del CIS hay muchos más médicos que no están en puestos de trabajo en los cuales se demanda la eutanasia (laboratorios, radiología, medicina laboral, otras especialidades).

El dato interesante –y preocupante– es que en la encuesta de la OCU, esto es entre los médicos que día a día se enfrentan con estos problemas, hay menos partidarios de la legalización de la eutanasia. En éste

Es conocido el conservadurismo ideológico de los médicos. Y las organizaciones profesionales médicas son conservadoras y establecen normas alejadas de la realidad social

sentido, coinciden los datos con las conclusiones de una reciente tesis doctoral realizada en España por Miguel Ángel Cuervo (2012) (7). Aquí también hay un conflicto psicológico entre el pensamiento racional y la puesta en marcha o realización de las medidas concretas que en la práctica ponen fin a una vida. A pesar de ello, prácticamente el 50% de los médicos que están en esa “primera línea de fuego” son partidarios de regular la eutanasia.

Otro factor no menos importante es la poca difusión y formación entre los profesionales de la medicina en aspectos como autonomía del paciente y testamento vital. En un estudio cualitativo realizado por la Asociación DMD (Derecho a la Muerte Digna) (DMD 2013) (8) entre médicos y personal de enfermería, con un tamaño muestral limitado, por lo cual sus resultados tienen una validez orientativa, el 51% de los profesionales admite que no ha recibido ninguna formación sobre derechos de los pacientes y el 56% que en España se muere generalmente mal. En ésta misma encuesta se constata que hay casos de encarnizamiento terapéutico, motivado posiblemente por la no aceptación por parte del médico de la muerte inevitable como situación final. Quizás esto sea debido a que la formación del médico está muy orientada hacia la tecnología diagnóstica y terapéutica y la muerte del paciente se percibe como un fracaso profesional. Como señala el Dr. Fernando Soler, secretario de la Asociación DMD, son “médicos que se creen obligados a la defensa de la vida en abstracto y no al servicio del ser humano enfermo desde el respeto a su autonomía y dignidad”.

Por otra parte, siempre se ha señalado el conservadurismo ideológico de los médicos. Es cierto que las organizaciones profesionales médicas son conservadoras y establecen normas que están alejadas de la realidad social. El Código Deontológico de los Médicos (CDM, 2011) (9), empieza con dos monumentos arcaicos: el Juramento de Hipócrates y el Juramento de Maimónides, como si no hubiese cambiado el modelo o paradigma médico desde esas lejanas fechas.

El artículo 36 de dicho Código señala:

- “1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.
2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.
3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.
4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.
5. La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.”

El Código, a partir de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, ha incluido la autonomía del paciente para aceptar o rechazar un tratamiento (apartados 2 y 4) y reconoce como buena práctica la sedación terminal y evitar el encarnizamiento terapéutico (apartados 1, 2 y 5). La eutanasia, al no estar regulada por el legislador, es rechazada sin ambigüedad (apartado 3).

Aunque todas las denuncias contra las Urgencias del Hospital Severo Ochoa por realizar sedaciones terminales fueron archivadas, este grave episodio creó un ambiente de amenaza y de miedo

También es cierto que la representación colegial de los médicos no refleja el sentir de la mayoría del colectivo. Esto se manifiesta en la escasa participación colegial de los profesionales. En las elecciones al Colegio de Médicos de Madrid en 2008 votaron sólo el 19% de los colegiados, y en 2012 el 13%. Podríamos afirmar que la mayoría de los colegiados son indiferentes o dan la espalda a sus organizaciones corporativas (Colegio de Médicos y Organización Médica Colegial).

En la Encuesta del CIS 2.451 de 2002 se hace también referencia a la percepción que tiene el médico de la existencia de coacción profesional para no realizar la eutanasia o incluso manifestar libremente su opinión sobre la misma. El 88,2% de los médicos consideran que existe esa coacción. Unido a que el 21% de los médicos en la encuesta de la OCU reconocen la existencia de eutanasia, lleva a considerar que la mayoría de las eutanasias son clandestinas y no se habla de ellas ni siquiera entre los compañeros de profesión.

La situación de coacción hacia los médicos se agravó con el llamado Caso Leganés cuando en 2005 se realizó la persecución sistemática, por parte de la Consejería de Sanidad de Madrid, de los médicos del área de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, en particular del Dr. Luis Montes, por realizar sedaciones terminales. Aunque en 2008 se archivaron todas las denuncias por los tribunales, el impacto sobre el colectivo médico fue importante y significó un retroceso en los procedimientos seguidos en la atención al paciente terminal en toda España y particularmente en Madrid.

En conclusión: Mientras que la gran mayoría (75%) de la población considera necesario regular la eutanasia, en el colectivo de profesionales médicos el porcentaje desciende al 60% y esto es debido a dos factores: primero, por la posibilidad de ser requeridos para realizar una conducta eutanásica, situación que les produce cierta angustia antropológica; segundo, por la coacción que ejercen parte de las organizaciones profesionales, la administración sanitaria, los grupos de presión religiosos, los propios compañeros y la consideración penal actual de la eutanasia. Un tercer factor sería el conservadurismo del colectivo médico, pero consideramos que realmente hay conservadurismo en las estructuras corporativas médicas (colegios de médicos) y no tanto en los profesionales.

Es necesario generalizar el debate sobre el suicidio asistido y la eutanasia entre los profesionales sanitarios, con la finalidad de introducir los criterios bioéticos para su valoración (derechos humanos de cuarta generación; derecho a la vida digna; derecho a renunciar a proseguir una vida considerada indigna por su poseedor; criterio de autonomía del paciente; etc.). Esperamos con ello normalizar la actividad médica en estos ámbitos, entendida como buena práctica, respetuosa con el paciente y sus valores, y no como un fracaso profesional, (CEA, 2009) (10).

- (1) CIS 2009: "Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal", Estudio nº 2.803, junio 2009
- (2) OCU 2000: "Calidad de vida en los enfermos terminales", Revista OCU-SALUD nº 33, enero 2001
- (3) BBVA 2005: "Encuesta sobre los valores de los jóvenes", Fundación BBVA, 2005
- (4) BSA 2007: "Barómetro Sanitario Andaluz 2007", IESA-CSIC, 2008
- (5) IESA 2008: "Opiniones y Actitudes de la Población en Andalucía sobre el Testamento Vital, Muerte digna y Eutanasia", IESA-CSIC, 2008
- (6) CIS 2002: "Actitudes y Opiniones de los Médicos ante la Eutanasia", Estudio 2.451, mayo 2002
- (7) CUERVO 2012. Cuervo Pinna, M.A., Tesis Doctoral. "Actitud de los Médicos ante la Eutanasia y el Suicidio Medicamentoso Asistido", Prensa de la Universidad de Zaragoza, 2012
- (8) DMD 2013: "Los Sanitarios y Derechos al final de la vida", Revista DMD nº 63, julio 2013
- (9) CDM 2011: "Código Deontológico de los Médicos", OMC, 2011
- (10) CEA 2009: "Eutanasia y Suicidio Asistido: Un debate necesario", Policy Papers nº 3, Centro de Estudios Andaluces. Consejería de Presidencia, Junta de Andalucía, noviembre 2009



‘Mi’ muerte frente a la muerte anónima y nacionalizada

■ Pedro de Ayerbe

A las normas que rigen en una sociedad hay que pedirles una lógica –lógica deóntica le llaman los expertos en leyes– y yo al menos no la encuentro entre la relación del art. 10 de la Constitución y el art. 143 del Código Penal. Y sin duda dentro de esa exigencia lógica debiera llevar las de ganar la Constitución. Pero la realidad es que por el momento los ciudadanos no podemos jugar a ser libres y autónomos y el art. 143 que prohíbe y sanciona el suicidio asistido y la eutanasia deja de lado y arrincona ese ‘desarrollo libre de la personalidad’ que se nos reconoce constitucionalmente

Cuando debiéramos poder decir “quiero morir ‘mi’ muerte” el Estado **nacionaliza** ‘mi’ muerte que debería ser de mi propiedad. El Código Penal establece bajo sanciones que la muerte no es ‘mi’ muerte o ‘tu’ muerte sino es la muerte decretada por el Estado: nuestra libertad y nuestra muerte quedan por la norma legal enajenadas e intervenidas por el Estado y el ciudadano sufre el expolio de su propia muerte que es parte de su vida. Dicho de otra manera, ‘nuestra’ muerte, la libertad de morir, el último bien de autonomía que nos queda antes de expirar, queda por orden del Estado **expropiado**.

Unos minutos de reflexión

¿Te has parado a pensar alguna vez la incongruencia del art. 143? Pues a grandes rasgos dice lo siguiente: hay gente, por ejemplo familiares, que tienen interés en que el viejo enfermo se muera y pueden acudir al médico que asiste al paciente para que le provoque la muerte. Esto es un homicidio. Y, por otra parte, también puede ocurrir que un médico por compasión, dada la situación extrema y trágica del enfermo, por sus sufrimientos sienta compasión y por ese sentimiento puede provocar la muerte del enfermo. Pero para que este caso no sea idéntico al anterior homicidio el médico le confiesa al enfermo lo que va a hacer y el enfermo en tales circunstancias le dice “sí, está bien, no quiero sufrir”. Y a esta figura el Derecho en el Código Penal le llama ‘homicidio por compasión’, y los

juristas aceptan tal término o bien le llaman ‘homicidio-suicidio’ (*).

De entrada yo diría que esto es un montaje y que, si es correcto decir que el matar a un enfermo es un homicidio lo mate el médico o el yerno, la eutanasia ni es un homicidio ni un homicidio-suicidio. En el suicidio asistido y en la eutanasia hay un sujeto que actúa por cuenta propia, que desea la muerte, que decide su muerte y busca la manera de conseguirlo. Homicidio es provocar la muerte de otro en contra de la voluntad de la víctima, es quitar la vida de quien quiere vivir y disfrutar de su vida. Por ello los comportamientos eutanásicos no son homicidio a secas ni aunque se le pongan adornos postizos.

Cuando DMD habla de eutanasia y cuando también lo hacen los juristas que argumentan a favor de la eutanasia, se refieren al hecho del enfermo que en circunstancias trágicas desea ‘libremente’ morir y, al no poder hacerlo por sí mismo, pide ayuda a un médico para que le haga morir bebiendo una droga, por una transfusión o por inyección letal. El médico no entra en escena en un primer momento porque no es el actor principal. Es el paciente quien evalúa su vida, ve en la muerte una liberación de su dramática situación que no tiene para él vuelta de hoja y es entonces, cuando al necesitar ayuda, comunica al médico su decisión. Como se ve, la dinámica del proceso de eutanasia no es como lo dibuja el Código Penal sino que el paciente es el autor de la libre voluntad de morir y de la decisión de llevarla a cabo y no víctima como lo considera el Código Penal. Si pudiera la realizaría por cuenta propia, pero al no poder solicita la ayuda del médico. Si este la acepta, actúa como colaborador, en solidaridad con el enfermo, en una obra considerada buena y éticamente correcta ya que el desear morir e incluso el darse muerte a sí mismo (suicidio) es un lícito y no está sancionado en nuestra legislación. Según este modelo de interpretar la eutanasia, el proyecto de ley de regulación de la eutanasia de Quebec (Canadá) dice que “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 se habla expresamente de las “exigencias particulares relativas a ciertos cuidados del final de la vida”. En ese momento algunos desearán abandonar la vida y para ello “la persona debe de manera libre y lúcida formular por sí misma la solicitud de ayuda médica para morir” (art. 26).

(*) Art. 143.4: “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de este, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.”

Libertad hasta el límite

Esta es la actitud correcta de un Estado que respeta la libertad y no entra en la intimidad como elefante en cacharrería destrozando la libertad de conciencia del ciudadano. Lo mismo que se respeta y se protege el deseo de vivir, de seguir viviendo, por qué no se ha de respetar y proteger el deseo de morir que pueda tener una persona. Resulta que el derecho a la vida lo consideramos un derecho fundamental y el posible derecho a abandonar la vida ni se tiene en cuenta. ¿Es que uno es menos libre renunciando a la vida que manifestando el afán de seguir viviendo? Muy posiblemente el acto de decir “quiero morir” es una decisión más pensada, más continuada y permanente y más libre que simplemente ese deseo de vivir que se toma ya como una cosa normal y casi rutinaria. Además, si hay un derecho a la vida –que muchos consideran un bien absoluto a proteger– también hay un derecho a que uno ejerza la libertad, la autonomía y, por ello, pueda decidir seguir viviendo o dimitir de la vida y acabar porque se tiene derecho a ser feliz y no es posible con la vida que le ha tocado en suerte.

‘Mi’ muerte es algo irrepetible e intransferible. No hay muertes clónicas y cada uno ha de ser dueño de ‘su’ muerte

A nadie se le oculta la certeza de la propia muerte y la de los que le rodean. Sin embargo, es posible que sí se le escape la propiedad de ‘su’ muerte. Moriré por ser ley general, pero es ‘mi’ muerte, algo intransferible e irrepetible. No hay muertes clónicas: cada uno tiene ‘su’ muerte y ha de ser dueño de ‘su’ muerte. Si la vida es un recorrido personal en libertad, la muerte no puede ser anónima, ni manipulada, ni menos expoliada, pues quien muere no es ni un vegetal ni un animal. Quien muere es una persona como individualidad irrepetible diseñada y esculpida por cada cual. De ahí que con naturalidad digamos con frecuencia al referirnos a nosotros mismos ‘mi’ vida, ‘mi’ realización. Esta es la expresión del ‘yo’ cara a los demás y que nos hace diferentes del tu, de los otros. De esta conciencia de nuestra manera de ser y comportarnos nace la propia responsabilidad, es decir, la capacidad de dar respuesta de nuestras actuaciones ante los demás de lo que libremente mi ‘yo’ autónomo decide y realiza.

En muchos actos importantes de la vida no solamente hemos tenido que pararnos a pensar y deliberar sino que ha habido que dar un consentimiento, un ‘sí’ público. El consentimiento, la potestad de dar el ‘sí’ a



la propia muerte nos hace dueños de nuestra muerte, de la voluntad del que emite el juicio 'hasta aquí he llegado, no sigo más' y toma la libre decisión: 'quiero morir ya, y de tal manera'. Lo que acabo de decir, dicho así de pronto, puede asustar a algunos. Pero, cuando decimos que la razón, la capacidad de habla, es decir, el lenguaje simbólico, nos diferencian y separan del animal, también hay que decir que la conciencia de la muerte, el sabernos mortales nos diferencia del animal y solo hay un animal que dispone libremente de su vida y este es el hombre. Los demás animales mueren cuando su organismo biológicamente se lo dicta. Esta es la gran diferencia de asumir el ritmo de la naturaleza (biología) o ser autónomo y decidir continuar viviendo porque la vida todavía tiene alicientes o bien decidir morir porque libremente percibimos que la muerte supondrá el bien de la liberación. Los hombres tenemos órganos que funcionan con un programa biológico, pero como personas somos autónomos, diseñamos nuestro proyecto de vida que como autores de nuestros actos conscientes y libres vamos poco a poco realizando.

El morir es parte de la vida

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (aprobada en la comunidad de Andalucía) tiene un talante humano

La capacidad de sabernos mortales nos diferencia del animal y solo hay un animal que dispone libremente de su vida y este es el hombre

diferente al modo un tanto policial con que enfoca la eutanasia el Código Penal. Esta ley –lo mismo que las de Aragón y Navarra– cuando habla del proceso de la muerte da suma importancia a la vida como biografía de la persona que va a morir y así dice: "Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separado de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna".

Con la relación de la muerte con la biografía personal que establece la ley andaluza se resalta el valor de la subjetividad del enfermo y su autonomía, lo cual marca un antes y un después ya que el valor de lo biográfico frente a lo biológico, el valor de la vida humana en su dimensión postbiótica se refiere de manera prioritaria a la vida de la razón consciente y de la voluntad libre capaz de tomar una decisión personal. Cuando se habla de la vida y de la muerte desde un enfoque biológico se la mutila de su riqueza humana (biográfica) y si enfocamos la vida biográficamente se respeta la vida biológica. Somos las dos cosas: biología y biografía. Hay funciones en nuestra vida que son biológicas –respiramos, late nuestro corazón y fluye la sangre por nuestro organismo, hacemos la digestión, nos reproducimos...– pero a su vez vivimos un mundo consciente y nos desarrollamos personalmente desde nuestras propias decisiones y elecciones. A diferencia de los animales nos distinguimos unas personas de otras no solo por nuestros rasgos externos (rostro, altura, complexión...) sino porque diseñamos nuestra vida de diferente forma y por nuestras elecciones nos forjamos una diferente personalidad diversificada de las de otros. Es más, no solo los otros nos distinguen por nuestra personalidad sino que nosotros mismos reconocemos nuestra propia identidad que se mantiene en nuestra personalidad y en nuestra manera de proceder. Y así decimos “la semana pasada me reuní con X”, “mañana tengo la intención de comer con Z...”. Nos sabemos un mismo ‘yo’ en el ayer de hace veinte años, en el hoy en que estoy escribiendo y en el ‘yo’ de los planes que hacemos para días sucesivos. Soy consciente de que ese ‘yo’ conduce mi existencia con una serie de actos que he decidido y realizado y soy consciente de que quiero conducirme en libertad en adelante también en la última fase de mi vida cuando esté llegando al límite del vivir. Si me he conducido o siempre he pretendido conducirme libremente, por qué me han de conducir en el proceso de morir y en la muerte como yo no quiero... Diría que es un delito que me expropian mi libertad, que me expropian ‘mi’ propia muerte.

Muertes nacionalizadas

Tras la Revolución francesa en la república se acuñó una frase ‘pro patria mori’. Hay quien puede tener vocación militar, pero creo que la vida como propia existencia tiene un valor intrínseco que no es comparable con la categoría ‘patria’, que no pasa de ser un conjunto de intereses que nunca serán superiores al derecho a la vida del que se encuentra feliz con su vivir. El sociólogo George Mosse llama en sus obras a esa expresión tan patriótica “la nacionalización de

la muerte”, por más que esta estrategia patriótica se diga que es la ‘muerte de un mártir, de un patriota’. Y a la incoherencia del ‘pro patria mori’ se podía añadir el absurdo de la pena de muerte que instrumentaliza la muerte como castigo del delincuente y ejemplo para la comunidad. Y se le podía llamar ‘el colmo de la violencia del Estado’, tan colmo que si en algunos casos la violencia de la autoridad puede ser legítima en este llega al absurdo.

No puede haber muertes ‘nacionalizadas’: ni por patriotismo ni por que el Estado entra como intruso en la intimidad de la persona

No puede haber muertes nacionalizadas: ni con la excusa del patriotismo, ni la coartada del bien de la sociedad ni menos porque el Estado como intruso entra en la intimidad del ciudadano. La muerte del ciudadano, de la persona es y tiene que ser libre y personal y que el hombre

que muere pueda decir con plenitud: ‘mi’ muerte. Y si el Estado nacionaliza la muerte en los casos citados, también la nacionaliza cuando le prohíbe a la persona decidir su propia muerte. Esta norma supone la enajenación de la muerte y convierte la muerte personal en una muerte anónima sin sujeto que considere su muerte como propia pudiendo decir que es ‘mi’ muerte porque o bien la decide por sí mismo o porque la asume con serenidad en el momento que acontece. La muerte anónima es una muerte sin valor que es el colmo de la falta de sentido para una persona y su autonomía en la vida.

La mortalidad le pertenece al hombre, a la autonomía de la persona porque es el último acto de la vida y no le atañe ni al Estado, ni a la patria, ni para producir la muerte ni para restringir o prohibir la voluntad de morir. La muerte es personal. Somos actores de nuestra vida y, por ende, de nuestra muerte. Solemos llamar muerte por accidente a esas muertes resultantes de un infortunio del que se es víctima sin buscarlo el fallecido. Es una muerte anónima, sin sujeto libre, una muerte salvaje a diferencia de las anteriores que llevan el cuño de muertes con sentido social por más que uno sea un mártir y el otro un individuo asocial.

Es obvio para muchos que España como otros países necesita de una ley reguladora de las conductas eutanásicas. Pero, en mi opinión, no basta con una reforma del art. 143 del Código Penal. Toda regulación tiene un paso previo: la eutanasia precisa ser redefinida como realidad humana en el contexto de una sociedad secular y pluralista; en el marco de una nueva relación paciente-médico en que se valora tanto la libertad del paciente que solicita su muerte como la aceptación del médico que ayuda solidariamente al enfermo a morir.



Mitos de los cuidados paliativos

Fernando Marín*

Hasta los años 70, cuando el deterioro por una enfermedad progresiva e incurable era grave la actitud de la medicina se resumía en la frase **“ya no hay nada que hacer”** y el enfermo era literalmente abandonado por su médico y por el sistema. Frente a esa resignación fatalista que provocaba el cáncer avanzado surge entonces un enfoque alternativo llamado cuidados paliativos (CP), que posteriormente se ha ido extendiendo, con más o menos acierto, a todas las personas en proceso de muerte.

La aportación fundamental de los CP a la medicina es un cambio de objetivos, sustituyendo la supervivencia, por el alivio del sufrimiento, el confort, el acompañamiento y el cuidado del enfermo, garantizándole la dignidad en el proceso de muerte. Este cambio de ‘chip’ de lo curativo a los cuidados, sería como sustituir la frase de “esto no se cura y ya no hay nada que hacer”, por el aforismo medieval que dice: “si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela”, añadiendo en el siglo XXI la frase: “y en cualquier caso respeta la voluntad del paciente”.

Los CP recuperan el estilo de la relación médico paciente de toda la vida, abordando al ser humano como un todo, interesándose no sólo por los síntomas y los signos de enfermedad (las quejas y los datos de los análisis o las pruebas), sino también, y sobre todo, por la experiencia de sufrimiento del enfermo y de su entorno cercano (cómo lo viven), no tanto por su historia clínica, como por su biografía. Esto es el abordaje integral, procurar no sólo que el enfermo no tenga dolor, sino que afronte **el morir como un proceso natural** en el que él es el protagonista.

* Médico, Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid.



Mito nº 1: Con cuidados paliativos no se sufre

El enfoque paliativo es el que mejor puede ayudar al enfermo avanzado e incurable, pero –seamos serios– no son una varita mágica. **Afirmar que los CP evitan el sufrimiento es una barbaridad**, que puede ser maleficiente al crear unas expectativas imposibles. “Aquí conseguimos que los enfermos sean felices hasta que les llega su hora”, decía el responsable de un centro de paliativos en televisión. Felices no es una palabra congruente con el proceso terminal.

Es verdad que el dolor se puede aliviar aceptablemente en el 90% de los casos, pero, por un lado, sufrimiento y dolor no son sinónimos y, por otro, ese 5 a 10% de pacientes que, a pesar de todos los tratamientos, tienen dolor son miles de personas, cada una con su nombre y apellidos.

El dolor es una causa más de sufrimiento, quizás la más alarmante, la que simboliza el miedo, pero no es la única. La experiencia de sufrimiento no está tan determinada por los síntomas, como por la ruptura de un proyecto vital, la falta de expectativas y el sentimiento de amenaza frente al que una persona se siente indefensa, porque no dispone de los recursos personales de afrontamiento o porque no existen. ¿Cómo se afronta la dependencia cuando una persona vive “que le limpien el culo” como una humillación? ¿Cómo se soportan los cuidados, que los demás estén pendientes de uno, cuando por encima de todo ser una carga se vive como algo insoportable? ¿O dejar a cuatro hijos a los que no se verá crecer? ¿O renunciar a los proyectos soñados para una jubilación que no será? ¿O abandonar al compañero o la compañera del alma? ¿Cómo se tolera la pérdida de la capacidad para realizar actividades, desde la más simple como leer un libro, hasta otras como viajar, que hasta ese momento eran la satisfacción de la vida? Todo esto provoca dolor, dolor total, existencial, que emerge de lo más profundo del ser humano y que no hay morfina que lo pueda aliviar.

Así lo expresan algunos psicólogos con mucha experiencia:

“El sufrimiento no es médicamente tratable, no es ‘curable’, no sufren los cuerpos, sino las personas. Los

paliativos no deben caer en una cierta ‘medicalización del sufrimiento’. Se puede acompañar, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar en todas sus variables e intensidades. El control del sufrimiento es un mito similar al control de síntomas, fruto de la omnipotencia de los profesionales o de su necesidad de autoprotección, que niega la condición humana. La fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio es un encarnizamiento moral” (Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R.).

La debilidad, el deterioro de la imagen corporal, la falta de apetito, los numerosos problemas propios de la enfermedad avanzada pueden provocar que –con paliativos o sin ellos– el proceso de morir sea tan duro que llegue a ser insoportable. El sufrimiento, la otra cara de la felicidad, sentirse mal casi todo el tiempo, ya sea por la debilidad o por estar postrado la mayor parte del día por los analgésicos y los tranquilizantes, es una situación que puede amargarle la vida a cualquiera, y que cada cual sobrelleva como puede. Los CP ayudan, pero no son la tierra prometida. Su aportación fundamental no es el tratamiento de los síntomas, que cualquier médico puede hacer con una docena de fármacos, sino estar ahí, acompañando al enfermo en su proceso de morir con una actitud de respeto a ese ser humano y de humildad frente a lo inevitable (no se trata sólo de estar al lado del paciente, sino con el paciente).

Muchos desean morir dormidos y para ello está la sedación paliativa que produce un tránsito tranquilo

Para la mayoría, vivir sin dolor es factible, pero morir sin sufrir no es posible. Algunos encontrarán sentido a su vida a pesar del sufrimiento, otros no. Incluso cuando se decide morir voluntariamente, el enfermo aunque no tenga dolor, ya está harto de sufrir.

Mito nº 2: La sedación paliativa es un tratamiento exclusivo de la agonía

La mayoría de la población desea morir dormida, tener un tránsito tranquilo no protagonizado por los síntomas de la agonía. En esto consiste la sedación paliativa, en dormir al paciente mientras acontece la muerte, que no se produce a causa del tratamiento, sino por la enfermedad de base, avanzada o terminal. Mientras que la intención del médico en una sedación no sea provocar la muerte, sino disminuir la conciencia como último recurso disponible para aliviar el sufrimiento, el posible adelantamiento de la muerte se acepta como una consecuencia inevitable (es lo que se llama principio del doble efecto).

A este respecto, el Código deontológico de 2011 dice lo siguiente: *El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida. La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado* (art. 36).

A pesar de la amplitud del marco legal y deontológico, el discurso de los CP sobre la sedación está condicionado por dos conceptos: el síntoma refractario y la inminencia de la muerte. Respecto al primero, como ya se ha dicho, el intento del paradigma biomédico de medicalizar el sufrimiento es un planteamiento erróneo y fallido, porque la experiencia de sufrimiento va mucho más allá de los síntomas. Una persona puede vivir su enfermedad con un sufrimiento insoportable sin que exista un solo síntoma, objetivo, medible, que sea refractario al tratamiento. Nadie desea morir porque sí, cuando un enfermo avanzado solicita una sedación paliativa, una vez agotados los tratamientos disponibles su sufrimiento es refractario, casos que aparecen reflejados en la literatura con la denominación de angustia psicosocial o existencial, palabras ambiguas, que se utilizan como un cajón de sastre.

La inminencia de la muerte en la sedación paliativa es un dato desde el punto de vista ético irrelevante (no está bien o mal porque se estimen horas, días o semanas de supervivencia), porque **no se duerme a un paciente porque se esté muriendo, sino porque su experiencia de sufrimiento es tan grave que aliviarlo es más importante que mantener una vida que se acaba**. Tras cada sedación existe una elección entre dos valores que entran en conflicto: el valor vida biológica y el valor dignidad. Para la mayoría de las personas la inminencia de la muerte resta valor a la vida (que se acaba), por eso existe el consenso de que aliviar el sufrimiento en la agonía, aunque se adelante la muerte, es un deber profesional (deontológico). Pero aquí no hablamos de los valores del profesional (o de la familia), sino del enfermo. La dignidad es un valor problemático porque se concreta de forma individual, expresándose también como disponer de un mínimo confort, de una situación que sea asumible para el que la vive, no sólo físicamente (por los síntomas y el deterioro), sino también biográficamente (mantener un proyecto vital, con capacidad para realizar actividades satisfactorias).

Pero, ¿y si el sufrimiento es inaceptable para el enfermo familia, pero no para el profesional? ¿Y si el paciente demanda una sedación como único y último recurso para aliviar su sufrimiento? ¿Y si –al igual que en la sedación en la agonía– el moribundo considera que su vida consciente vale menos que su dignidad?

Si se respeta al paciente, el profesional no puede hacer uso de su posición dominante y de autoridad técnica

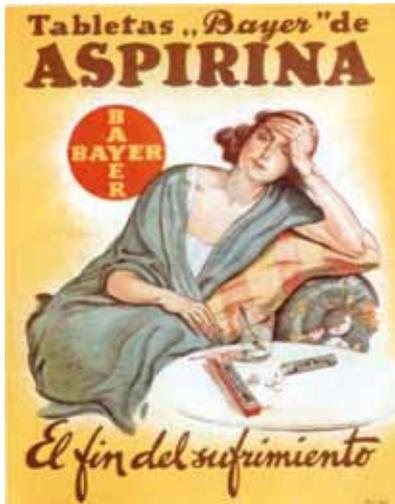
Pues que muchas veces se encontrará con respuesta: “no, hasta que te estés físicamente muriendo (agonía), no procede hacer una sedación”, porque a juicio del médico el enfermo ‘realmente’ no sufre o porque “eso que me pide es ilegal” o “va contra mi juramento hipocrático”. Desde el paradigma paliativo de respeto a cada ser humano, ninguna de estas respuestas es admisible. Detrás de estas excusas subyace, de nuevo, un conflicto entre los valores del paciente y los del profesional, que desde su privilegiada posición de autoridad trata de imponer al enfermo su propia valoración de la vida y de la dignidad.

A menudo los CP hablan de respeto, pero “con la boca pequeña”, siempre que “lo que tú digas coincida con lo que yo pienso”. La inminencia de la muerte no es un valor, aliviar el sufrimiento del enfermo avanzado o terminal con todos los medios es una obligación, recurriendo a una sedación paliativa si esa es su voluntad, aunque no se esté físicamente muriendo. Si los valores del paciente entran en conflicto con los valores personales del médico, en lugar de practicar esa especie de encarnizamiento moral que supone la negación del sufrimiento del otro, es mejor dejar al paciente en manos de otro profesional que sea respetuoso con su voluntad.

Mito nº 3: Los CP son el antídoto de la eutanasia.

Que las religiones condenen la eutanasia, porque para los creyentes la vida, en manos de Dios, no es disponible, es respetable. Allá cada uno. Lo que no es de recibo es que unos traten de imponer sus creencias a los demás, pretendiendo que todo lo que es pecado sea delito. Con este propósito se tergiversan los datos o se miente descaradamente, pervirtiendo el bello significado de la palabra eutanasia al asociarla con la eliminación de sujetos en contra de su voluntad o con el genocidio nazi. ¡Qué bestias! Confundir lo voluntario con lo forzado, la eutanasia y el homicidio, es como comparar el amor con la violación o el regalo con el robo. Lo que en algún caso es ignorancia, en boca de los obispos es un acto de mala fe, ellos conocen los datos de Holanda y Bélgica y saben que es falso, un contradios, porque mentir también es pecado.

La iglesia lleva siglos recurriendo al miedo, lo sorprendente es que existan profesionales que hayan ‘comprado’ ese discurso y lo expongan en público sin pu-



Por ejemplo, algunos ‘obispos’ de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en un ejercicio de confusión entre su creencia personal en la santidad de la vida (la eutanasia es pecado) y sus objetivos profesionales (aliviar el sufrimiento, respetar al paciente y la

legalidad vigente), mantienen una lucha sin cuartel no sólo contra la eutanasia, sino contra toda muerte voluntaria, aunque sea legal (sedación a demanda o rechazo de tratamiento). Por ejemplo, a propósito de la aprobación en Bélgica de la eutanasia para menores con capacidad de discernimiento, el presidente de la SECPAL afirmaba “no convirtamos nuestro estado de bienestar en un Estado eugenésico, insolidario y economicista”. Por su parte, el presidente de la Comisión Deontológica de la Organización Médica Colegial y eminente paliativista escribía sobre el tema un artículo que terminaba con la frase “el tiempo nos ha dado la razón y, además, ha quedado demostrado que la barbarie no tiene límites”. ¡Qué pasada! Llamar eugenésico a un estado democrático, hablar de barbarie... Como dijo Einstein, hay dos cosas infinitas, el universo y la estupidez humana.

Otro conocido paliativista escribía lo siguiente: “Detrás de la petición “quiero morir”, hay un trasfondo que significa “quiero vivir” o “morir de otra forma”. El enfermo pide ayuda, y si no comprendemos el sentido profundo de su petición, determinamos que desea la muerte. La tentación de la eutanasia como solución precipitada, se da cuando un paciente solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. El fracaso de un médico se produce cuando se plantea quitar la vida a un enfermo porque no sabe cómo mejorarle sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo”.

¡Qué disparate! ¿El sentido profundo de su petición? No es el médico el que determina si el paciente desea la muerte y desde luego la idea de eutanasia, como proceso de toma de decisiones en el marco de una relación de confianza, es incompatible con quitar la vida o con una solución precipitada. ¿La eutanasia es el fracaso de los médicos de Benelux? Sólo le falta añadir: “Pecadores, estáis condenados”.

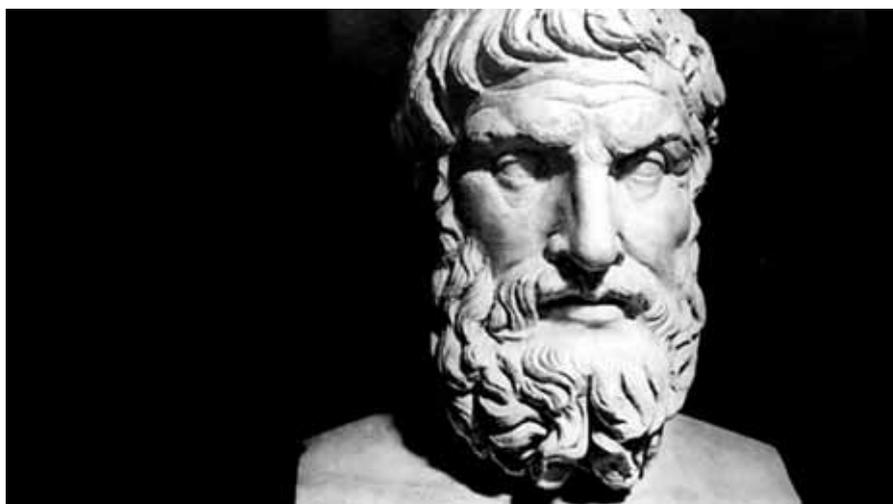
Afortunadamente, estos portavoces no representan a la profesión. Más del 80% de los médicos españoles opinan que los **CP alivian, pero no resuelven todas las peticiones de eutanasia** y el 59,9% estaba en 2002 a favor de regular la eutanasia (CIS 2.451), un porcentaje que llega al 73% de la población general en 2009 (CIS 2.803). Frente a esta contundencia social, hasta ahora la respuesta de los legisladores ha consistido en “paliativos para todos”, como una premisa para debatir sobre la disponibilidad de la propia vida. Es una excusa, los que sostienen esa afirmación han dejado claro con sus afirmaciones que a ellos no les entra en la cabeza, ni les parece bien, que una persona disponga de su vida. Este es el meollo de la cuestión, no el de si hay más o menos paliativos.

Mito nº 4: Los CP deben ser una especialidad.

En España los CP han tenido un crecimiento muy desigual territorialmente. Según la SECPAL 250.000 pacientes requieren cada año de una asistencia paliativa, que sólo recibe la mitad. El 60% son enfermos terminales que sufren dolor, un 30-35% con un dolor grave. La mitad de los enfermos terminales necesitarían equipos especializados, debiendo duplicarse los 400 equipos existentes en el Estado (“uno de cada tres españoles morirá con dolor por falta de cuidados paliativos” era el titular, un tanto grandilocuente, del último día mundial de CP).

En el domicilio, cuando el médico de cabecera (porque no sabe, no quiere o no puede) no se hace cargo, el enfermo y su familia reciben con satisfacción los CP (y a cualquier profesional que se acerque con la intención de ayudar). Sentir un equipo cercano, experto en el tratamiento de los síntomas, en medidas de confort y en apoyo emocional, aporta seguridad y serenidad. Pero esto lo deberían hacer tanto los médicos de cabecera (que no disponen de diez minutos por paciente), como los médicos de referencia en el hospital, reservando los equipos específicos de CP para casos excepcionales.

¿Debe convertirse un enfoque, como define la OMS a los CP, en una especialidad? Este legítimo interés profesional puede coincidir, o no, con el derecho de los ciudadanos a una muerte digna, dependiendo de que se respeten sus valores personales. Más que un cuerpo de conocimientos, los CP son una actitud, de respeto y acompañamiento del enfermo con un sufrimiento irreversible. Todos los sanitarios en contacto con el proceso de muerte deberían hacer paliativos, manejando una docena de fármacos, como la morfina, aprendiendo a escuchar el ‘dolor total’, comprometiéndose con el paciente hasta el final de su vida, respetando sus valores, incluso cuando éstos no coincidan con los suyos. Ésta es la riqueza de la sociedad plural, que empapa todos los ámbitos de la vida, también la medicina.



Carta de Lucrecio Caro a los lectores de DMD

Antonio Aramayona

Ave a todas y todos los lectores de DMD.

Yo, Tito Lucrecio Caro, poeta y pensador romano, nacido hace unos 2.100 años antes de vuestro tiempo, tengo hoy el placer de escribir esta carta para la revista DMD, y así poder invitaros a pensar que si nada habéis sido durante tantos millones de años hasta el día de vuestro nacimiento y todos esos siglos infinitos nada son para vosotros, de igual forma serán los millones de años que sucederán después de vuestro final. Sigo a mis maestros Demócrito y Epicuro, y por eso afirmo ahora que sois un episodio más dentro del universo donde unos átomos y unas moléculas se unieron con una determinada disposición para haceros nacer y vivir, hasta que el profundo sueño que precedió a vuestra existencia vuelva a disipar vuestro yo en el silencio. ¿A qué viene preocuparse entonces por el tiempo en que ya no estaremos entre los vivos? ¿Es que acaso os preocupa el tiempo que precedió a vuestro nacimiento?

Os invito a que salgáis de los límites de vuestro caparazón y observéis las desdichas y la ignorancia de muchos seres humanos que os acompañan en la Tierra. Intentad con calma y deleite mejorar aunque solo sea un poco vuestro entorno. Yo os hablo desde mi pobre verdad personal libada día a día en los escombros de mi Roma y del mundo, con la esperanza de que se haga semilla capaz de que otro mundo mejor sea posible y real.

¿Por qué no te retiras de la vida con naturalidad, como un invitado saciado de vida? Vivimos en usufructo, así que vive bien mientras vivas

Libraos del miedo al más allá, invento de eunucos al servicio de dioses inventados por su delirio. La naturaleza del mundo (así se titula también mi obra más conocida: 'De rerum natura') es generosa a la hora de regalar vida a quienes nacen y con esa misma naturalidad priva a otros de la vida para donarla a las siguientes generaciones. Desapareceréis como tales, pero vuestra materia orgánica contribuirá a seguir formando rocas, árboles, nubes y animales. El mundo funciona sin dioses, y los vivientes deben liberarse del sentimiento de culpa y de inseguridad. Vivid con plenitud. Morid con la misma sonrisa con la que el escultor contempla su obra acabada. Libraos de los miedos que os privan de recorrer con quietud y placer el tramo de camino de vida que os corresponde.

Abrazaos con ardor y cariñoso placer a Venus, al amor, aunque también vaya acompañado de reveses y sufrimientos, aunque nunca quede saciado plenamente. Abrazaos al amor sin que por ello restéis ciegos y pesarosos en el desamor o cautivos del deseo insaciable.

Imaginad el mayor de los cataclismos o que la tierra se mezclara con el mar y el mar con el cielo. Al llegar el final, nada sentiréis, al igual que nada sentisteis antes de nacer, por la sencilla razón de que nada erais. De igual forma, nada seremos después de la vida. ¿A qué viene entonces tanta conmoción y angustia de algunos? Nada, pues, debe ser temido por nosotros en la muerte, ya que no puede volverse desdichado el que no existe.

Así que, cuando veas a una persona irritarse consigo misma porque después de la muerte tendrá que pudrirse con su cuerpo enterrado, o bien porque será destruido por las llamas o por las fauces de las fieras, puedes saber que eso suena falso y que subyace bajo

su corazón un oculto aguijón, al creer que existirá para él alguna sensación después de la muerte: concibe falsamente la vida como eterna y supone que algo de su ser continuará viviendo.

¿Por qué no te retiras de la vida con naturalidad, como un invitado saciado de vida? Sabes que tú has llegado a la existencia porque de unas cosas se vuelvan a crear otras y se precisa de materia para que crezcan las generaciones venideras, que también te seguirán después de haber agotado su vida. Vivimos en usufructo, así que vive bien mientras vivas.

El ser humano, tiene la necesidad de una sola cosa: ausencia de dolor en el cuerpo, presencia del placer en el espíritu. De hecho es sabio quien comprende que en eso consiste precisamente la felicidad: la serenidad y la quietud en el placer. No se trata de un placer desenfrenado y frenético, sino del proveniente de la eliminación del dolor, la serenidad del ánimo y la dicha interior libre de vaivenes. Vive bien, como también yo he procurado vivir bien en mi amada Roma, buscando y solazándome en el placer que es principio y fin de la vida feliz.

Desea sin fin, pero sin ser jamás esclavo de tus deseos. Sé siempre dueño de ti mismo, de tu vida y de tu muerte. En tu interior encontrarás la clave de ese dominio, la autonomía tranquila y serena que necesitas para tu auténtica felicidad. Libérate del miedo a los dioses y de la turbación ante la muerte. Abre tus brazos, abraza a Venus, al amor, motor universal de todos los seres vivos. Sé coherente con lo que quieres y deseas, y conseguirás una visión armoniosa de la vida, la tranquila satisfacción de cuanto razonablemente anhelas.

Por último, no desistas nunca en la búsqueda de tu libertad, pues sin ella jamás podrás ser feliz y en ella reconocerás el bien supremo, el camino hacia tu plena humanidad.
¡Salud!

En Roma, Tito Lucrecio Caro

Andalucía

DMD se extiende en el mapa de la comunidad

Hace algunos años se impulsó desde DMD Federal la formación de DMD Andalucía. Esta actuación entraba en el plan estratégico de la Asociación, plan que todavía se está desarrollando, de expandir y organizar la asociación en todas las comunidades autónomas.

Con el plan de grupos de DMD se pusieron en marcha grupos locales en las provincias de Granada, Sevilla, Huelva y Cádiz, además de Córdoba, donde residía la presidenta de DMD Andalucía. En la provincia de Málaga DMD Andalucía cuenta con personas de confianza y dispuestas a aportar su apoyo cuando es necesario, pero por obligaciones ajenas a DMD, dichas personas no pueden desarrollar actividades y en este sentido se considera que existe grupo de DMD en esta provincia, aunque con el apoyo de algunas personas más podría fundarse y establecerse un grupo en Córdoba.

Los grupos se han ido desarrollando en distintos momentos y no todos cuentan con la misma actividad y desarrollo: sin embargo, todos ellos son referentes para la asociación en sus provincias y confiamos que con el paso del tiempo se consagren y generen actividad en sus provincias, cumpliendo así con parte de los objetivos de DMD, es decir, dar a conocer la asociación y abrir el debate sobre la muerte digna.

Estos grupos se forman con la voluntariedad de socios y socias que desean participar de la asociación. Hasta el mes de diciembre la junta directiva que regía DMD Andalucía no contaba con representación de los grupos entre sus integrantes, y por este motivo y siguiendo el ejemplo de DMD Valencia, se planteó a todos los grupos provinciales la renovación de la Junta Directiva dando paso a una Directiva con integrantes de todos los grupos.

Los grupos valoraron la propuesta positivamente y se comenzó a trabajar la forma de desarrollar el cambio mediante Asamblea de socios/as. En principio se pensó en realizar una Asamblea a nivel autonómico pensando en Sevilla o Córdoba para su realización. Esto tenía el problema de las grandes distancias que se deben recorrer en Andalucía para llegar a estas ciudades, por lo que se optó por hacer Asambleas en aquellas provincias que tenían un grupo de DMD. El objetivo de estas Asambleas era explicar de primera mano a los socios/as el plan que se estaba trazando

para Andalucía y votar para la elección de un representante del grupo que fuera parte de la Directiva de DMD Andalucía para coordinar mejor la actividad a nivel autonómico.

Para las personas que trabajamos en dar forma al proyecto de DMD Andalucía existe un problema fundamental que queremos resolver a lo largo de 2014. Nuestra voluntad es desarrollar reuniones en las provincias que no tienen grupo, como es el caso de Jaén, Almería y Málaga, para plantear todos estos temas a los socios/as y que puedan formar parte activa de DMD, y, si fuera posible, constituir grupos de trabajo en estas provincias. Este sería un primer paso para el desarrollo completo del proyecto de implantación de DMD en toda Andalucía. A día de hoy DMD Federal gestiona la atención y la gestión de socios desde su sede en Madrid, y presta el apoyo necesario a los grupos para su desarrollo.

La nueva Directiva quedó constituida con representación de todos los grupos que en estos momentos funcionan en Andalucía y queremos que sirva de punto de enlace entre los grupos, marcando las líneas generales de trabajo y dando opción a la puesta en común entre los grupos. También servirá para mejorar la colaboración entre los grupos y que miembros más experimentados en los temas que aborda DMD puedan acudir a dar charlas a otras provincias.

En este momento DMD Andalucía cuenta con 235 socios repartidos de la siguiente forma:

Granada	48
Sevilla	38
Huelva	11
Cádiz	32
Córdoba	42
Málaga	48
Jaén	17
Almería	13
Total socios	235

Dada la población de Andalucía, somos conscientes de que queda trabajo por realizar y que a lo largo de 2014 hay que hacer todo lo que sea posible para darnos a conocer y divulgar.

Canadá

Carta abierta a una niña canadiense que pidió un imposible al rey de los belgas*

A principios de febrero en vísperas de la aprobación en Bélgica de la aplicación de la ley de eutanasia a los menores el diario ABC daba la noticia de que Jessica Saba, una niña de cuatro años, suplica al rey de Bélgica que bloquee la eutanasia en niños no firmando la tal ley. Jessica al poco de nacer tuvo que ser sometida a varias intervenciones quirúrgicas por una malformación cardíaca.

El diario al dar la noticia apostillaba: “Si Jessica hubiera nacido en un país en el que la eutanasia pediátrica estuviera permitida, podría haber sido una candidata para la eutanasia”.

Querida Jessica Saba:

Sé de tu existencia gracias a esa clase de periodismo más dado a la noticia con tintes emocionales que al análisis de contenidos. Al hilo de la aprobación por el parlamento belga de la eutanasia a menores capaces, los noticiarios de algunas cadenas y diarios nos han mostrado tu imagen sonriente de niña feliz informándonos de la carta que has escrito al rey de Bélgica pidiéndole que no firme esa ley.

Supongo que en tu imaginación infantil, Bélgica será como esos bosques de cuento habitados por ogros, brujas y madrastras malvadas, siempre al acecho de pobres niñas y niños perdidos. Puede incluso que imagines al rey de los belgas con corona y cetro de mando para hacer y deshacer a su antojo, como pasa en los cuentos.

A tu edad, seguramente ignoras que el Rey Felipe de Bélgica –incluso si estuviera de acuerdo contigo– no podría negarse a firmar esa ley que ha sido aprobada por los representantes de todos los belgas. Por fortuna, Jessica, los reyes de ahora no mandan como en los cuentos.

Pero no es para explicarte cómo funcionan las democracias para lo que te escribo; tiempo tendrás de saberlo. Lo que de verdad me ha impulsado a escribirte es otra cosa que me cuesta un poco decir: que te han mentido, Jessica. Sí, te han engañado, han abusado de tu inocencia y de la ventaja que les da ser mayores que tú. Me duele especialmente que tu padre, psiquiatra, haya tomado parte en ese engaño. No porque los psiquiatras estén obligados a ser más honestos que los demás, no. Es que él sabe que cuando se hace creer a una niña de tu edad que hay padres que prefieren matar a sus hijos a permitir que los médicos y cirujanos les curen como a ti, pueden generarte temor por tu vida; máxime cuando te han contado que tu país, Canadá, está preparando una ley como la de los belgas. En cualquier caso, la desconfianza que han sembrado en ti, tendrá consecuencias en tu vida futura. Sin duda.

Está visto que algunas personas no se detienen ante nada para oponerse a lo que la mayoría quiere. Llevan años intentando sembrar el miedo en los adultos; ahora lo hacen con niños como tú. Cualquier día os repartirán ‘pasaportes para la vida’ avisando a los médicos que queréis seguir vivos. Para que no os maten. No creas que exagero; una tal ‘Fundación Santuario’ viene aterrizando a los ancianos holandeses con esos pasaportes desde hace años.

Así y todo, por más que me importe tu miedo, me duele más el sufrimiento que tu carta y la maldad de quienes la han inspirado habrá causado a algunos padres de niños belgas que creían haber llegado ya al máximo de dolor posible. Padres, Jessica, que quieren a sus hijos tanto que están dispuestos a dejarlos marchar si ellos así lo piden para poner fin a su sufrimiento; aunque

* Artículo publicado por el autor en Huffington Post.

les rompa el corazón. Son padres que se preguntan por qué no se habrán merecido unos hijos sanos como la mayoría de niños o, por lo menos, con enfermedades como la tuya que la medicina belga también sabe curar.

Sus hijos, Jessica, no podrán jugar nunca con otros niños en el parque, como haces tú. Sus hijos, por más injusto e incomprensible que sea, se van a morir en poco tiempo porque su enfermedad –al contrario que la tuya– no tiene cura. Son niños y niñas mayores que tú, con años de sufrimiento a la espalda casi siempre, que han comprobado ya cómo los cuidados paliativos no pueden evitarles ni todo el sufrimiento ni hacerlo todo el tiempo; niños agotados que, si escribieran a su rey, sería para pedirle que no siguiera empeñándose en mantenerlos en ese estado.

Puede que algún día logres pensar por ti misma –no lo tienes fácil, pero no es imposible– y te hagas preguntas parecidas a las que se hacen esos padres y esos niños que no han tenido tu suerte.

Puede incluso que comprendas por qué, cuando supe de tu existencia, me vinieron a la memoria las imágenes de esos niños soldados sujetando apenas las armas. Yo no lo consigo, pero tal vez tú puedas explicarte algún día por qué hay adultos tan ignorantes o tan miserables como para hacer que los niños participen en sus guerras indecentes.

Fernando Soler

Bélgica

¿Por qué negar la oportunidad a los menores?

En carta abierta, escrita en junio de 2013, dieciséis pediatras de renombre, algunos de ellos de hospitales católicos, pedían a los senadores belgas que resolvieran el problema de la eutanasia en niños enfermos que se encuentran en situaciones trágicas. En este escrito se aprecia de manera objetiva esta situación médica que reclamaba un tratamiento jurídico. Los pediatras se fijan en la situación clínica, en el problema de la edad mental y en la contradicción entre plantamiento médico y el jurídico.

Señoras y señores senadores:

Como pediatras, estamos preocupados por el retraso de la ampliación de la legislación de 28 de mayo de 2002, con un sistema de decisiones relativas a la vida de los menores.

Como cuidadores, necesitamos medidas de ayuda extraordinarias a menores en situaciones de sufrimiento insoportable, si bien aún tenemos margen con la ley actual. Este tipo de decisión nunca se toma con descuido: tanto el paciente, como sus padres, la familia y el equipo de atención toman parte en la decisión, comprobando todas las alternativas, revisando la literatura, concluyendo que la situación ya no es compatible con lo que ellos y la mayoría de la población consideran una vida digna.

Actualmente es casi imposible discutir el final de la vida entre el niño y el médico. Esto es un gran problema para el paciente, que después de haber hecho un largo camino con peticiones de no seguir adelante con los tratamientos clásicos, no puede discutir con serenidad y confianza.

Lo mismo ocurre con los padres que están de acuerdo con la solicitud de terminación de la vida de su hijo (una situación que nadie que no haya vivido puede imaginar), y que no pueden hablar con nadie. Los médicos son considerados por la sociedad como los expertos que han de proponer las pruebas y aplicar los tratamientos más adecuados, basados en la investigación científica y la evidencia, actualizando continuamente sus conocimientos. Esta actitud requiere un cuidadoso registro de todos los datos para mejorar continuamente la medicina. Lamentablemente, la eutanasia de los menores ocurre en la oscuridad: no hay registro, notificación, ni investigación sobre las mejores prácticas médicas. Los pediatras deben ahora 'conformarse' con el conocimiento fragmentario de otras especialidades. Esto lleva a la negligencia y provoca más sufrimiento para todos.

La experiencia demuestra que los menores en caso de enfermedad grave y muerte inminente tienen un rápido desarrollo en términos de madurez, en la medida en que son más capaces de pensar y expresarse sobre la vida que los adultos sanos. Por lo tanto, en lugar de manejar que su "edad cronológica" se debe considerar su 'edad mental'. Los profesionales informan médicamente a estos adultos jóvenes sobre su condición y las perspectivas de futuro, pero no son capaces de hablar de su vida, aunque ellos lo deseen, provocando tensión entre los pacientes y los proveedores de atención médica.

La ley de 22 de agosto de 2002 sobre los Derechos de los pacientes, establece que se debe tener en cuenta la opinión de los menores en las decisiones médicas: "El paciente está involucrado en el ejercicio de sus derechos, teniendo en cuenta su edad y madurez de estos derechos por parte del paciente menor de edad a una evaluación razonable pueden ser considerados para ser ejercido", independientemente de sus intereses en el estado

No puede, sin embargo, poner en práctica la ley de su opinión sobre la conveniencia de sus propios menores de muerte, en el que 'no legalmente' son sus representantes legales (padres, tutores...), entonces deben actuar en su lugar para dar. La voluntad de la forma del niño Pero ni siquiera se hablan hoy aquí con su hijo.

La sedación paliativa es a menudo citada por los opositores a que se adapte la ley como una solución para los casos excepcionales. Esta opción, que no queda recogida en la ley, no es cómoda para el médico, especialmente por el proceso de toma de decisiones. Como médicos no la encontramos satisfactoria, vamos a por el cien por ciento de tranquilidad y dignidad de nuestros pacientes.

Está claro que las personas que temen que una adaptación de la legislación abra la puerta a abusos no saben de lo que hablan. Es obvio que los médicos no buscamos este tipo de situaciones, pero ocurren. Y por encima de todo tenemos el deber de ayudar a los pacientes en estas situaciones de la manera más humana y responsable.

Con esta modificación de la ley de eutanasia el legislador belga puede finalmente eliminar una seria contradicción entre el marco jurídico y la realidad médica, otorgándose también un papel de liderazgo en el mundo. Después de todo, esta realidad ocurre no sólo en Bélgica.

Esta ley daría voz al paciente menor de edad y a sus acompañantes sobre su dignidad y su vida, al tiempo que lo protegería contra la negligencia. El paciente ya no tendrá que temer el sufrimiento insoportable o la pérdida de la dignidad.

Nuestra pregunta se basa en una creencia básica: cada decisión sobre el final de la vida es un acto de humanidad, que sólo se toma último recurso. ¿Por qué negar esta última oportunidad para los menores?

Nuestra petición es clara: debemos incorporar esto a la práctica real, salir tan pronto como sea posible de la 'zona oscura', conservando la relación pediatra-paciente hasta el final, de una manera correcta y serena, para estos desafortunados pacientes y su entourage la mejor práctica médica posible.

Dr. Gerlant de Berlaer (UZ Brussel, VUB), Prof. Els Duval (Paola niños Amberes), Dr. Sara Debulpaep (Hôpital Universitaire St. Pierre, Bruselas), Prof. Jutte Van der Werff Ten Bosch (UZ Brussel, VUB), Prof. Dominique Biarent (Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, ULB), Prof. Peter Deconinck (VUB), Dr. Hilde Van Hauthem (AZ St. Mary Hall, presidente de la Asociación Flamenca de Pediatría), Prof. Patrick Van de Voorde (UZ Gent, Ghent U), Prof. Anna Jansen (UZ Brussel, VUB), Dr. Joris Verlooy (UZ Gent, Ghent U), Dr. Dominique Bulckaert (UZ Brussel), Dr. Hilde Franckx (Zeepreventorium De Haan), Dr. Mark Van Oort (Paola niños Amberes), Prof. Iris De Schutter (UZ Brussel, VUB).



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

www.eutanasia.ws