



Elecciones: Política y tiempo de morir

Un 'programa de mínimos' para
la autonomía del ciudadano

Buena muerte o mala muerte,
según el cristal con que se mire



Pídele al presidente del gobierno y al resto de dirigentes políticos que

Apoyen una ley que regule el derecho a vivir y morir dignamente

Para muchas, centenares, tal vez miles de personas en nuestro país, cada nuevo día es una dolorosa prueba: nos vemos obligados a depender de otras personas para las acciones más elementales, como el simple aseo o incluso para cambiar de posición en la cama, a la que ha quedado reducido nuestro horizonte. Somos una carga que no quisimos ser; que nadie normal querría nunca tener que ser para su familia. Y, entiéndanme, no es que no lo hagan con amor y dedicación, no. Lo que pasa es que **el resto de dignidad que nos queda en esta lamentable situación, no encuentra ningún sentido a este no vivir. Porque la vida, señores, es mucho más que esperar la muerte y deseársela como una liberación.**

Para cientos o miles de personas, conciudadanos suyos a quienes tienen el deber constitucional de proteger, la vida de la que el Presidente dijo un día ser partidario, se reduce a esperar que el próximo minuto pueda ser, por fin, el último. Para bastantes personas, permítame decírselo, hace tiempo que la vida dejó de ser un bien.

Les pedimos a ustedes, como responsables políticos, que no sigan empeñados, por acción o por omisión, en negarnos el derecho a obtener la ayuda que necesitamos para poner fin a este estado lastimoso e indigno. Su negativa no puede justificarse en razones morales que no compartimos y que no comparte la inmensa mayoría de españoles y españolas, como bien saben ustedes.

Señor Presidente del Gobierno, es muy probable que la actitud obstruccionista mostrada hasta hoy por usted y su partido tenga los días contados: hasta cuando, previsiblemente, se constituya una nueva mayoría parlamentaria sensible a nuestro sufrimiento, al de nuestras familias y, sobre todo, respetuosa con los valores de dignidad y libertad que consagra nuestra Constitución. Aún estaría usted a tiempo de hacerlo si fuera sensible a nuestro día a día de sufrimiento e indignidad.

Apelamos, en todo caso, a las fuerzas que conformarán esa nueva mayoría para que su acción política sea sensible a este derecho ciudadano de nuevo cuño: **el derecho a decidir sobre la propia vida y el propio cuerpo** y tengan el coraje de despenalizar y regular legalmente la ayuda altruista necesaria para lograrlo.

 Súmate con tu firma en

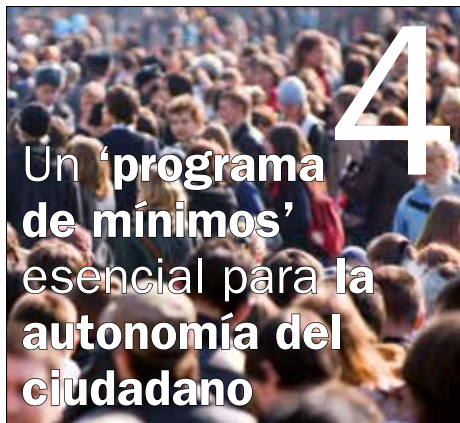
www.change.org/morirdignamente

2
EDITORIAL

La muerte
digna
necesita
pedagogía y
praxis

¡Todo un
ejemplo!

13



4
Un 'programa
de mínimos'
esencial para la
autonomía del
ciudadano

Buena muerte o mala
muerte, según el cristal
con que se mire



8

14

El Testamento Vital,
ese gran desconocido

Profesionales
sanitarios y
testamento vital:
las claves del
desencuentro

15

Médico y
enfermo ante el
Testamento Vital

20

Las
22 Instrucciones
Previas en cifras

Al habla con
Ascensión
Cambrón

24

Política y
tiempo de morir



Consideraciones
de la Asociación
DMD sobre la
proposición de Ley
de los derechos
y garantías de la
dignidad de
los enfermos
terminales
de Galicia

29

El apoyo en el fin de
la vida, según las
personas acompañantes

31



35

Las
diecisiete
caras del
testamento
vital en España



39

Eutanasia
y muerte
digna

Los rasgos
humanos y
éticos de la
eutanasia

Antropología
y Ética vs
Derecho

41



Carta de Blaise
Pascal
a las socias
y socios de DMD

45

47 Noticias

La muerte digna necesita pedagogía y praxis

En 2010 la Asociación DMD felicitó a los andaluces por la ley de muerte digna, una iniciativa que pretendía garantizar, durante el proceso de muerte, los derechos que la ley de autonomía del paciente de 2002. Posteriormente Aragón y Navarra se sumaron a esa iniciativa, seguida recientemente por Canarias, Galicia, Baleares y País Vasco. Cuando en 2008 Andalucía inició el trabajo para elaborar la ley, todavía resonaba en la sociedad el escándalo por la infamia Lamela, la acusación falsa de sedaciones irregulares contra el Hospital Severo Ochoa de Leganés, así como la muerte voluntaria de Inmaculada Echevarría en 2007, autorizada por la Junta de Andalucía en un hospital público de Granada.

Para la propuesta de ley se llevó a cabo un excelente trabajo de definición de conceptos (sedación, eutanasia, obstinamiento, limitación del esfuerzo terapéutico...) y de derechos (información, elección entre opciones, rechazo de tratamiento, testamento vital, sedación paliativa...). En el trámite de audiencia se invitó a participar a 62 organizaciones sociales relacionadas con el tema (DMD entre ellas), el texto se colgó en internet para que cualquier ciudadano o periodista lo pudiera conocer y opinar. Se revisaron 33 informes de alegaciones, incorporando muchas modificaciones al anteproyecto. Finalmente el Parlamento aprobó la ley por unanimidad, excepto tres artículos a los que se opuso el PP, que se votaron por separado.

Cinco años después estas leyes no han mejorado sustancialmente la calidad de muerte de los ciudadanos, lo que nos hace pensar que este no es el camino correcto. En la revista de DMD n.º 66 se citaba el documento 'Cómo mueren los andaluces' (Junta de Andalucía, 2012), que sostiene que la ciudadanía no conoce sus derechos (como el testamento vital), sin aportar datos que justifiquen que algo está cambiando. Recientemente una tesis doctoral, realizada en un hospital de Málaga, concluye que "aún no se ha producido en nuestro medio el cambio social, personal y profesional que demanda la legislación sobre la muerte digna. Se necesitan estrategias complementarias e innovadoras que vayan más allá de la mera difusión de la legislación entre los profesionales".

En la misma línea, el trabajo 'Ética y Muerte Digna, Historia de una Ley' (2012) sostiene que "las leyes no cambian automáticamente la realidad y que la realidad humana no es natural, sino cultural. Cambiar las culturas es una tarea larga y difícil que no se hace sólo a golpe de leyes. Se necesita maduración social, ética y moral para lograrlo, pero en las sociedades democráticas y complejas, las leyes son instrumentos auxiliares imprescindibles para conseguirlo. Son procesos largos, y para lograr este camino no sólo se necesitan años sino también estrategias. No obstante, de nuestro análisis se derivan prácticas sanitarias a favor de las disposiciones que contempla la ley". Parece que en Andalucía existe cierta preocupación, sin embargo en otras comunidades como Aragón y Navarra no existe ninguna intención política de que la ley sea un instrumento de cambio.

Lo que la sociedad necesita no son leyes de muerte digna que no se conocen, ni se aplican, sino pasar a la acción. Tomar medidas concretas, que sean fáciles, inmediatas, baratas y evaluables, acciones que en el plazo de un año puedan demostrar su eficacia, estableciendo unos indicadores de calidad de muerte que aporten información sobre los resultados.

Un porcentaje importante de profesionales sanitarios desconocen la ley de autonomía del paciente de 2002. Empecemos por ahí, por lo más básico, explicando qué es eso de la autonomía, cómo afecta a la relación médico-paciente y cómo se debe promover en el ámbito sanitario. Este objetivo es una obligación moral para los profesionales, todavía en gran medida indiferentes hacia ese nuevo paradigma de relación. Cuando se les pregunta, médicos y enfermeras dicen que el testamento vital (TV) es una herramienta muy útil para tomar decisiones al final de la vida, pero sólo uno de cada cuatro se lo ha leído y sabe cómo se hace. Existen 17 modelos de TV, con 17 formas de otorgarlo, volcados en un registro común. Si vivo en Castilla y León puedo enviar por correo postal el texto que yo desee para su registro, pero en Andalucía el documento privado no tiene validez y Madrid sólo admite registrar el modelo oficial si el ciudadano acude al único registro de la Comunidad, sito en el centro de la capital, previa cita, de lunes a viernes, en horario de mañana. Eso no es promover la autonomía.

Recientemente el presidente de un Colegio de Médicos declaraba que la ley recién aprobada en su comunidad era inaplicable porque sólo disponen de diez camas de paliativos, atendidas por seis profesionales. Compartimos su reivindicación de más recursos asistenciales, de más tiempo para la atención primaria, pero esta ley no es de cuidados paliativos, sino de derechos y garantías de la dignidad, es decir, de la libertad para tomar decisiones. Lamentablemente los Colegios de Médicos nunca han estado a la altura de este proceso de cambio que supone la desaparición del paternalismo en favor del valor de la autonomía. En Andalucía su oposición a la ley de muerte digna fue bochornosa, mucho más que la de Iglesia Católica que, con la excepción de algún prelado, mantuvo posiciones más moderadas, respaldando un texto que desde el minuto uno dejaba a la eutanasia fuera del debate. Aun así, para DMD era programa de mínimos interesante, un paso en la buena dirección. Hoy vemos que no.

Tras Andalucía, otras comunidades copiaron el texto, pero no el procedimiento, condenando a la ley a quedarse metida en un cajón. En Aragón la ley de muerte digna se aprobó con la oposición del PP, dando pie a que los sectores más reaccionarios de la sociedad cargaran una vez más sus tintas. De nuevo, algunos médicos fueron los más alarmistas, como profesionales de paliativos que dijeron que “la ley aragonesa es la puerta de atrás de la eutanasia” o que “la sedación no puede ser nunca un derecho del paciente, sino una indicación terapéutica”. ¡Así nos va! La sedación es ambas cosas: un derecho y un arma terapéutica, con una indicación específica para cada paciente. No existe un conflicto profesional, sino moral, con aquellos que consideran que disponer de la vida es un pecado

y que todo lo que es pecado debería ser delito. Pero no lo es. La autonomía del paciente debe supeditarse a la ley, pero no a las creencias personales de cada médico. Esto es lo que ellos no aceptan, utilizando todos los medios a su alcance para alarmar y engañar a profesionales y ciudadanos.

Lo que DMD propone va mucho más allá de la ley de muerte digna y de la eutanasia. Promovemos otra cultura de la muerte, que la experiencia de morir no sea necesariamente dramática. Otra muerte es posible: serena, sin sufrimiento evitable, planeada, prevista, respetuosa con los valores y las creencias de cada uno, digna, una muerte voluntaria cuando así se desee, una muerte en paz. Exceptuando la eutanasia, así define la ley navarra lo que es una buena muerte, una declaración de intenciones que de nada ha servido a la ciudadanía.

Las leyes de muerte digna dependen del compromiso de los gobernantes en mejorar la experiencia de la muerte de los ciudadanos. Pueden ser un primer paso si se acompaña de un trabajo constante de difusión de los derechos, de reflexión sobre cómo se toman las decisiones al final de la vida, de debate ciudadano sobre la libertad y la dignidad de cada persona en su proceso de muerte y, sobre todo, de evaluación de la calidad de la muerte. No cabe duda de que abordar los derechos del paciente en el proceso de muerte, debatirlos y escribirlos, tiene un valor pedagógico que es interesante, pero una ley se justifica por los resultados.

De cara a las próximas elecciones autonómicas y municipales, DMD propone a los partidos políticos medidas concretas que se pueden tomar sin necesidad de una ley autonómica. Ya estamos hartos de declaraciones grandilocuentes sobre la dignidad. ¡Ya está bien!

Además de la mediocridad de los responsables públicos, una tradición de siglos de paternalismo médico también pesa. Morir en paz no será un logro de los profesionales, sino de una ciudadanía empoderada por una ley de muerte voluntaria que deje claro quién es el protagonista del proceso de muerte y que a su vez empodere también a los profesionales permitiéndoles comprometerse con sus pacientes en proceso de muerte hasta donde ellos, de mutuo acuerdo, decidan.

Los derechos no se regalan, se conquistan. Hay que convencer a los que por ignorancia se dejan llevar por el miedo de la propaganda fundamentalista o por el tabú de la muerte, crear la conciencia social de que la muerte nos pertenece. Y hay que vencer a esos sectores minoritarios dispuestos a meter palos en las ruedas de una sociedad plural, cada día más laica. ■

Un ‘programa de mínimos’ esencial para la autonomía del ciudadano

Hasta ahora han sido cinco las comunidades autónomas que tienen vigente una ley acerca del proceso de morir y la muerte.

Pero las leyes nos debían haber hecho más conscientes y exigentes en el respeto de los derechos y en el cumplimiento de las obligaciones tanto por parte de médicos como de y usuarios de la sanidad.

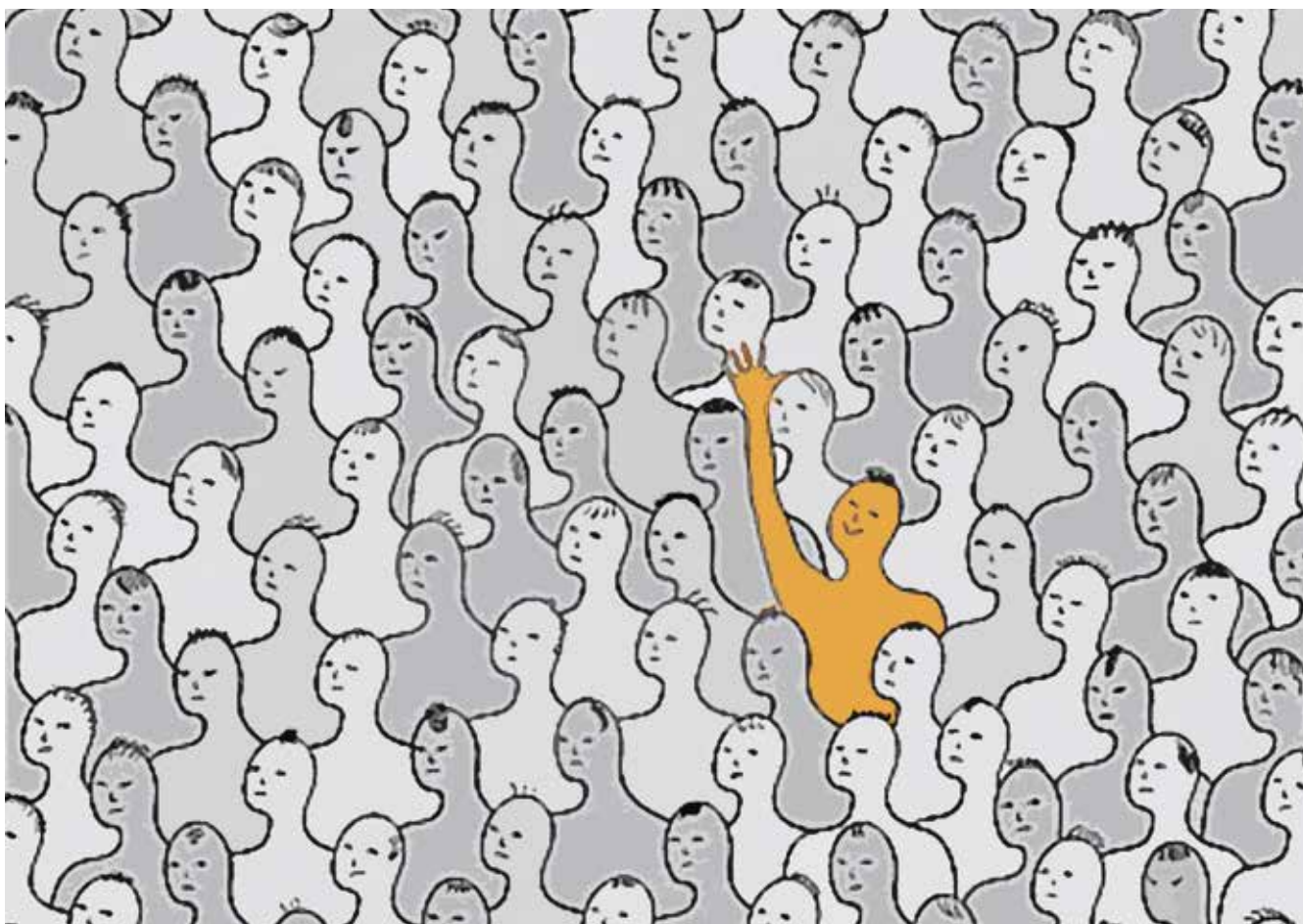
Las elecciones son un tiempo que puede ser revulsivo tanto para los partidos como para los ciudadanos. Unos han de repensar sus programas de trabajo político para una nueva etapa y otros tenemos que hacer balance de las experiencias acumuladas en nuestra memoria política para poder exigirles nuevas metas a cumplir. Por ello DMD en vísperas de las elecciones autonómicas y municipales recuerda los compromisos que los gobiernos autonómicos –en concreto las Consejerías de Sanidad– y los ayuntamientos han de mantener y cumplir de acuerdo con las leyes referentes a la sanidad de los ciudadanos y más en concreto a los momentos previos a su deceso.

El documento que sigue es un escrito a manera de carta política de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) a los partidos políticos en liza, más cuando en estas elecciones se presentan nuevos grupos políticos y los antiguos han de sufrir una confrontación política de obligada renovación. Es urgente recuperar la política y los enfermos urgen la política del buen morir.

El objetivo de este trabajo es presentar unas propuestas de medidas inmediatas, que se pueden tomar por la Consejería de Sanidad sin necesidad de reformas legislativas, para profundizar en el desarrollo de los derechos y autonomía de los pacientes, reconocidos ambos por las leyes, en particular por la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente. En otras palabras, se trata de un “programa de mínimos”. La Asociación DMD (Derecho a Morir Dignamente) lleva 30 años defendiendo éstos derechos y aspira a que se abra un debate social que conduzca al desarrollo de una Ley de Eutanasia similar a las que ya existen en nuestro entorno cultural (Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Quebec). Ese sería parte de nuestro “programa de máximos”: el reconocimiento del derecho a la disponibilidad de la propia vida. Estratégicamente es mejor conquistar derechos concretos pero sin perder de vista el objetivo final: una nueva cultura de la muerte respetuosa con los derechos humanos y acorde a una sociedad democrática.

Formación en Derechos Sanitarios de todo el personal sanitario de la Consejería de Sanidad: psicología, enfermería, medicina, etc. Realizando, con carácter obligatorio, una sesión informativa sobre la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002).

Todo el personal sanitario de la Consejería de Sanidad (Facultativos, MIR y DUEs) recibirá, con carácter obligatorio, una sesión informativa sobre la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002), haciendo hincapié en los derechos del paciente: a la información, a la elección entre opciones clínicas, al rechazo de tratamiento y al testamento vital, así como al alivio del sufrimiento al final de su vida (cartera de servicios del SNS) seguida de un taller de resolución de casos. Se entregará un documento con el contenido de la Ley y un folleto explicativo del Testamento Vital- Instrucciones Previas y el acceso al Registro Informatizado de Instrucciones Previas y la posibilidad de su consulta a través del Programa ARETEO.



Desconocimiento de una parte del personal sanitario de los derechos de los pacientes en materia de información sanitaria, autonomía en la toma de decisiones sobre su salud, instrucciones previas (testamento vital) y las obligaciones del personal sanitario y de las instituciones al respecto.

Obligatoriedad de explicar qué es el Testamento Vital a todos los pacientes con una enfermedad incurable y progresiva durante el proceso de su diagnóstico, previamente a iniciar los tratamientos paliativos.

Desconocimiento por parte de la población de los derechos sanitarios y en particular del testamento vital.

Obligatoriedad de consultar desde el Servicio de Admisión, al ingreso de un paciente, el Registro Informatizado de Instrucciones Previas (Programa ARETEO, de la Consejería de Sanidad) comunicando su existencia al médico responsable.

Desconocimiento de la existencia del Programa ARETEO y en todo caso, no obligatoriedad de la consulta al mismo por parte de Admisión o del Médico Responsable.

Regular la presentación del Testamento Vital en cualquier centro sanitario (hospitales y centros de salud) y en las Juntas de Distrito/Ayuntamientos.

El objetivo sería acercar la administración al ciudadano y facilitar al máximo la cumplimentación de las voluntades anticipadas.

Incluir en la Guía de Acogida que se entrega a los pacientes hospitalizados un resumen de los derechos que establece la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) incluida una información básica sobre el documento de IIPP.

Hacer la pedagogía e información necesaria al ciudadano que se ha obviado hasta ahora por parte de todas las administraciones.

Disponer que el profesional que manifieste su objeción de conciencia a respetar la voluntad del paciente, expresada en ese momento o previamente en su Testamento Vital, tenga la obligación de comunicarlo a su Jefe de Servicio/Unidad o a la Dirección Médica, para que éste garantice el ejercicio de sus derechos.

Actualmente los profesionales objetores se inhiben de toda actividad y es el entorno familiar del paciente el que debe comunicar al Jefe de Servicio/Unidad o a la Dirección Médica las Instrucciones Previas. Los profesionales individualmente pueden objetar, pero las instituciones no. Las instituciones tienen el deber de facilitar la atención solicitada, y si el médico responsable es objetor, con otro médico o trasladando al paciente a otro centro.

Desarrollar e implantar en todos los centros dependientes de la Consejería de Sanidad la realización del Documento de Planificación de Cuidados, similar al existente en la Comunidad de Andalucía.

En Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda, Canadá, Reino Unido, y en nuestro país, Andalucía, han desarrollado un instrumento (Advance Care Planning) para que las personas concreten y definan sus preferencias y decisiones frente al momento de la muerte y su concepto de “muerte digna” con antelación suficiente. Este documento facilita el diálogo con los profesionales y complementa el Testamento Vital o Instrucciones Previas. ■



ANEXO

Las propuestas de las páginas anteriores exigen algunas consideraciones, que sin ser medidas inmediatas, son como el sustrato o terreno en el cual deben germinar aquellas y, por ello, son indispensables tener en cuenta para el éxito de las propuestas:

1º. Apoyo social: un cambio de mentalidad y un cambio de praxis solo es posible si existe un apoyo social. Este apoyo social tiene dos vertientes:

1) Los profesionales sanitarios y, por tanto, desde la vertiente de la institución sanitaria son necesarios los siguientes elementos:

- Conciencia y voluntad política en los responsables situados en el vértice de la sanidad y en el vértice de los departamentos médicos y enfermeros.
- Concienciación y formación adecuada para un nuevo talante y praxis (médicos, enfermeros...). No solo formación teórica sino también práctica.
- Seguimiento y control de actuaciones. Revisiones periódicas de actuaciones y procedimientos.
- Creación y funcionamiento de un observatorio de proceso de muerte.

2) Los usuarios de la sanidad (enfermos y familiares):

- Conciencia de derechos sanitarios y en concreto en el proceso de morir y la muerte.
- Formación sobre el proceso de morir en los centros de atención primaria: promoción del testamento vital y de la planificación anticipada de cuidados al final de la vida.
- Difusión de los derechos por medio de folletos y carteles en los centros sanitarios (centros de salud y hospitales) y sociosanitarios (residencias de mayores).
- Campañas de divulgación en medios de comunicación sobre todo en medios públicos.
- Establecer procedimiento de presentación de quejas; conocimiento de medios para denuncias ante la administración y ante el juez.

2. Formación: diseño de formación y actualización de profesionales que directamente van a estar en contacto con el proceso de morir.

- Tomar como programa de trabajo el Documento de Bioética de Cataluña*.
- Necesidad de hacer un primer curso con un grupo pequeño con profesionales (médicos y enfermeras) que tengan gran interés y que puedan ser un grupo de formación y de crítica en la praxis. De este grupo deberán surgir directrices, normas y protocolos de actuación.
- De los cursos se han de obtener conceptos claros y pautas de praxis en el proceso de muerte: cuidados paliativos, sedación paliativa, sedación en la agonía, muerte voluntaria por rechazo de tratamiento (ej.: hidratación, alimentación) o por sedación a demanda del paciente por sufrimiento existencial o angustia psicosocial, toma de decisiones del paciente con demencia... Otro tanto de instrucciones previas, prácticas de comunicación tanto interna dentro de los equipos médicos-enfermeros, como de comunicación externa con el enfermo y con los familiares.

3. Consentimiento informado (CI).

- La información es absolutamente necesaria para poder dar un consentimiento consciente y libre. En una palabra el CI está en función de la autonomía del paciente respecto a su salud y su vida.
- Con frecuencia el médico tiene una 'concepción defensiva' de la medicina (se pide la firma del consentimiento frente a posibles responsabilidades civiles).
- El consentimiento sin información o con información deficiente no existe o tiene escasa validez. Subsiste un amplio desconocimiento de este derecho y en sectores de los profesionales sanitarios hay rechazo expreso o tácito a cumplir con esta exigencia legal.
- Rellenar y firmar un formulario no es una garantía de consentimiento informado.
- Hay que revisar los CIs. Los consentimientos que se firman son por lo general deficientes en información. Es posible que previamente no se le haya informado de las posibles soluciones entre las que podía haber optado ni si en otra institución existen medios y terapias que no existen en la que está.

4. Menores maduros.

- Atención a la información y consentimiento de los menores y a su estadio de maduración. La Ley 41/2002 y en la LO 1/1996, de Protección Jurídica del Menor reconoce derechos de los menores de edad y la capacidad progresiva para ejercerlos.
- La mayoría de edad sanitaria en los 16 años, con las excepciones (art. 9.4 de la Ley 41/2002) del aborto, los ensayos clínicos y la reproducción asistida.
- Pero la ley va más lejos, afirmando que los mayores de 12 años deben ser oídos.

5. Cuidados paliativos.

- Conocimiento y evaluación del estado de situación en niveles hospitalarios, asistencia domiciliar y residencias; evaluación de cobertura, tiempo de atención, población asistida, y resultados cualitativos: tratamiento de los síntomas, respeto a la voluntad del paciente, satisfacción de los familiares con el proceso de muerte.
- La formación en paliativos tiene que ser general para todo médico. No tiene que ser tarea específica y exclusiva de equipos específicos de Cuidados Paliativos.

6. Instrucciones previas.

- Advertir y tener en cuenta las situaciones en las que hay que recomendar el documento de instrucciones previas.
- El consentimiento mostrado en documento de IP no es un consentimiento delegado por representación sino directo. El representante señalado no decide sino que hace presente el mundo de valores y las decisiones anticipadas.
- Hay que procurar que el documento de IP tenga la máxima eficacia, que se tenga en cuenta desde el primer momento, que sea de acceso rápido y directo para los profesionales sanitarios. Posibilidad de incorporación a tarjeta sanitaria junto con datos de historia médica.
- Previsión de existencia de IP del paciente ingresado en Urgencias y en Unidades de Cuidados Intensivos.
- No cabe ejercer el 'privilegio terapéutico' si se puede pedir el CI o si existen instrucciones previas.

* Documento Comité de Bioética de Cataluña: Recomendaciones para los profesionales al final de la vida
http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf

“A veces, no es todo ‘oro’ lo que reluce. En ocasiones, la palabra sirve también para no decir la verdad; no, no es que se mienta, simplemente, se dicen medias verdades, ¿o no? La palabra, sin la mirada, puede llegar a engañar; la mirada, sin siquiera la palabra, no engaña, ¿o sí? Nada es verdad ni es mentira, todo depende del cristal con que se mira”

(William Shakespeare)

Buena muerte o mala muerte, según el cristal con que se mire

Fernando Marín



“Nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, a la hora de hacer frente a una enfermedad que amenaza la vida, se incluía al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es todavía posible (...) Para alcanzarla se requiere volver a **examinar nuestro compromiso individual y colectivo**, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento y quizás, intentos más activos y vigorosos para **conseguir un cambio**”. Así concluye el Informe SUPPORT (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments, 1995), la investigación más importante realizada hasta la fecha sobre la calidad de la muerte. Poco después, la revista *Annals of Internal Medicine* afirmaba que los cambios en el cuidado de los pacientes en situación terminal precisa de dos condiciones de difícil cumplimiento: a) en primer lugar, **debe modificarse nuestro marco cultural**, de manera que **contemplemos la muerte como un fenómeno natural**, ya que nuestra sociedad todavía no ha aceptado que la muerte es inevitable; y b) tiene que incrementarse la presión de la opinión pública sobre el sistema sanitario para conseguir mayores inversiones en la mejora del proceso de morir. “Debemos proporcionar a nuestros pacientes **una muerte serena y digna, sin**



Eric Kariger, médico-jefe de Cuidados Paliativos, dimite por el caso Lambert a pesar del apoyo del Consejo de Estado francés

¿Cuántas horas de sufrimiento evitable toleramos antes de que la muerte aporte serenidad?

dolor y con tan poca angustia y ansiedad como sea posible". "Esta meta todavía es posible", decían los autores, pero la verdad es que veinte años después el panorama es desolador.

Alrededor del **75%** de las personas en nuestro país morirá a causa de una o **varias enfermedades crónicas progresivas**: un tercio por insuficiencia de órgano, otro tercio serán pacientes con fragilidad y demencia, una cuarta parte por cáncer y una doceava parte (8,33%) por muerte súbita. Sabemos bien de qué morimos, el Instituto Nacional de Estadística nos cuenta las causas de fallecimiento, pero tres de cada cuatro personas pasarán por un proceso de enfermedad, deterioro y sufrimiento que tiene unas necesidades específicas que en su mayoría no son atendidas. A diferencia de los números, la información cualitativa sobre cómo morimos no se recoge y los escasos trabajos realizados son bastante preocupantes. Un trabajo titulado 56 muertes, realizado en 2002 en un hospital general del Estado español concluía que el **70%** de los pacientes agonizaron sin ayuda suficiente debido a **dolor no controlado, disnea, angustia vital,**

vómitos, miedo o ahogamiento; el 30% no recibió sedación o analgesia alguna y solo el 7% conocía su situación: "En la mayoría de los casos, la autonomía es usurpada por un paternalismo 'bien intencionado'. La información proporcionada al paciente fue casi nula e imperó el secretismo. **Los pacientes deseaban alivio y se les ofreció tecnología invasiva.** Detectamos una actitud 'neutral', abandono o cierta indiferencia ante el último y mayor sufrimiento humano. Invocamos un cambio de actitud entre los clínicos".

¿Cuántas horas de extremo sufrimiento humano evitable toleramos antes de que la muerte aporte su inmutable serenidad? Los pacientes de nuestra serie agonizaban con grados variables de disnea (en este contexto entendida como asfixia jadeante) y dolor; fatigados, agotados hasta las mioclonías evidentes; nauseosos o, a veces, vomitando a sus propias vías aéreas, ya sin fuerza. A menudo no controlaban los esfínteres. Sospechamos no pudimos medirlo en sus miradas el miedo, la incertidumbre, la desesperación. Morían extenuados. Opinamos, con la legitimidad de los hechos observados, **que este sufrimiento humano atentó contra la dignidad del hombre**, ese anhelo de seguir siendo, aun al final, un hombre, una mujer, individuos, únicos, singulares e irrepetibles. Tratar activamente el sufrimiento extremo es dignificar, otorgar y reconocer la autonomía de quien agoniza, más allá de nuestras divergentes opiniones y puntos de vista. Creemos que las diferencias detectadas en las prescripciones de analgésicos y sedantes entre facultativos reflejaron la variabilidad de hábitos y no, justamente, las preferencias expresadas por los pacientes.

Si los clínicos no demostramos preocupación e interés reales por el estado del paciente moribundo, si no somos suficientemente sensibles y, sobre todo, si no actuamos terapéuticamente de forma razonable, proporcionada y empática, la expectativa será una muerte agitada y nada serena, y el resultado la indignidad. Entendemos que estamos lejos de las actitudes –ante el hecho de morir– abiertas y honestamente transparentes de nuestros colegas holandeses, de los EE. UU. (Oregón), australianos (territorio norte), franceses o belgas. Es ya tiempo de acabar con este martirologio privado, este secretismo público, no eludiendo la agonía". No es novela, sino literatura médica (Revista Española de Geriátrica y Gerontología, 2002; 37 (5): 244-248). Se puede decir más fuerte, pero no más claro: **la muerte, demasiadas veces, es un horror.**

En 2005, la periodista de El País Milagros Pérez Oliva, en el trabajo llamado Morir en España, escribía esto: "Mientras el lector se adentra en esta investigación,



120.000 personas están encarando en España una muerte inminente. Hablar de la muerte exige vencer importantes resistencias. La muerte, y no el sexo, es ahora el gran tabú. Pero después de consultar con numerosas fuentes relacionadas con el proceso de morir, hay algo en lo que todas coinciden: es posible morir bien y sin sufrimiento, pero en España se sigue muriendo mal. En algunos casos, muy mal. **Morir con dignidad y sin sufrimiento es hoy algo así como una lotería: depende de dónde vivas y de qué mueras**".

"En España se muere mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay pacientes que mueren mal **por exceso de tecnologías médicas**. Es impresionante lo que se puede llegar a hacer para mantener a un paciente con vida: respiración asistida, traqueotomía, conexión a un riñón artificial, reanimación en caso de parada respiratoria, hidratación y alimentación por sonda o gastrostomía. Estas medidas de soporte vital no tienen un beneficio terapéutico directo. Su objetivo es restablecer funciones orgánicas, pero cuando el deterioro orgánico es irreversible, mantenerlas sólo significa prolongar la agonía. No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible".

"La medicina permite rescatar de la muerte a muchos pacientes, pero en no pocas ocasiones es una batalla pírrica. El problema es que cuando los médicos comienzan su intervención no saben cómo terminará. Y ocurre con frecuencia que después de ganar la batalla contra la muerte, lo que queda **es un cadáver que respira**. Se les plantea entonces el problema de desandar lo andado, lo que en términos médicos se denomina limitación del esfuerzo terapéutico (LET)".

¿Qué hacer frente a la mala muerte?

La respuesta social para evitar la mala muerte son los cuidados paliativos (CP) **para todos y todas**. Un informe de la Defensora del Pueblo (2015) sobre las urgencias hospitalarias concluye que la atención a los pacientes terminales no debería prestarse en urgen-

cias, sino en CP. Según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2015), el 50% de los pacientes en situación avanzada no acceden a CP porque los 458 recursos de CP existentes no dan abasto, necesitando al menos 200 equipos más. En los últimos años algo se ha avanzado. Efectivamente, los CP han logrado visibilizar el cuidado al final de la vida como un área de intervención nueva, que determina la calidad del morir. Este concepto, **calidad de muerte**, es nuevo para la medicina, un valor ético que no es inferior al de la curación y que conlleva el reconocimiento del valor de la persona como un ser libre y responsable, consciente de su muerte próxima, un proceso que controla y en el que se respetan sus deseos.

□ Morir en paz, dormido con sedación paliativa es el estándar, el ideal para la mayoría de una buena muerte

El problema es que todavía muchos enfermos no son informados, no tienen oportunidad de expresar sus valores y no pueden participar en la toma de decisiones o la planificación de sus cuidados. **La mitad de los pacientes de CP no conocen su diagnóstico**, ni su pronóstico, y en la práctica no son individuos de pleno derecho en su proceso de morir. A veces, ni siquiera son sujetos, sino objetos en manos de terceras personas que toman decisiones sobre su vida sin tener en cuenta su voluntad, ni sus valores. Hablamos de una muerte de calidad cuando las preferencias de cada persona concuerdan con las observaciones de como realmente murió. **¿Se puede hablar de calidad de muerte con este nivel de desinformación?**

La mayoría de la población desea tener un tránsito tranquilo que le lleve de la vida a la muerte, sin síntomas de sufrimiento. Esto es la **sedación paliativa**, morir dormido es el estándar, el ideal de una buena muerte. Sin embargo los CP sólo utilizan la sedación en una minoría de pacientes. ¡Vaya contradicción! Morir dormido, morir sin dolor, son elementos imprescindibles, pero no son suficientes para afirmar la calidad de la muerte, un proceso que ha de transcurrir acorde con los valores de cada persona. Estamos mejor, pero nada de esto se evalúa de forma sistematizada.

Más CP sí, pero no éstos

La experiencia de DMD demuestra que en España **morir bien o mal no depende tanto de los recursos paliativos, como del médico que a uno le toque**. Cuando uno de los fines de la medicina del siglo XXI, ayudar a morir en paz, se supedita a convicciones personales de tipo fundamentalista, que sacralizan la vida biológica en detrimento de la libertad, la

“Esto se tiene que acabar, no puedo más”. Las palabras del enfermo significan que ha llegado al máximo de lo tolerable

medicina es una garantía de buena muerte sólo para aquellas personas que comparten esa creencia y esa idea de dignidad, no para todas. “La finalidad de los cuidados paliativos no es una ‘muerte digna’, sino una vida digna hasta el final con el máximo confort”, dice el informe de la AECC. Estamos en 2015: ¿a qué viene eso? Los casos de personas que se encuentran al final de su vida y que recurren a DMD no son estadísticamente significativos, no representan a la población, pero tienen un valor como botón de muestra de lo que ocurre en el Estado español: **el atropello cotidiano de los derechos de los pacientes.**

Enfermos de cáncer como José Luis Sagüés (El País, 2014), cuyo equipo de CP no respetó su voluntad de que se aliviara su sufrimiento con una sedación paliativa, “porque aún no había llegado la agonía”. Es la doctrina: aunque el enfermo se vaya a morir en unos días, aunque tenga derecho a que se alivie su sufrimiento, aunque no exista otro tratamiento disponible, siempre se debe rechazar la voluntad de morir, no vaya a ser que alguien confunda sedación y eutanasia. A propósito del artículo de El País, algunos paliativistas comentaron su desacuerdo con una sedación que consideraban inapropiada. No conocían a José Luis, no sabían de su sufrimiento, de su biografía, ni de su mirada (*la palabra, sin la mirada, puede llegar a engañar; la mirada, sin siquiera la palabra, no engaña*). No les importó, hay que hacer bandera y defender la doctrina, caiga quien caiga, sufra quien sufra.

José Luis no es el único. Debido a una cultura que oculta la muerte, las personas con esa necesidad de control hasta el final de su vida quizás no son mayoría, pero son los casos difíciles, los excepcionales, los que ponen a prueba a los CP. Además, no importa si son uno o son miles, la excelencia moral consiste en respetar a todos y cada uno. Muchos enfermos terminales no sólo desean morir dormidos, sino además decidir cuándo, una voluntad que es ignorada sistemáticamente por médicos, también de paliativos, con una fe ciega en que “aquí el que decide soy yo”.

Personas con enfermedades degenerativas como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que piden ayuda a sus médicos porque ya no soportan más su situación. Respiran con dificultad, “pero no lo bastante”, les dicen. Tienen problemas para tragar, pero no desean una sonda de alimentación y aún no están lo suficientemente desnutridos o deshidratados para que la fase de últimos días se haga presente. Su cuerpo, inmóvil, es para ellos una cárcel, pero aún no ha llegado la neumonía que les pueda liberar, como ellos desean. Hay que aguantar, hasta ahogarse, atragantarse, em-

peorar todavía más, sin compasión. Es el protocolo, es la doctrina: los paliativos ni adelantan, ni retrasan la muerte, sólo esperan. Esperar sin ninguna esperanza de curación o mejoría, con la certeza de que cada día será peor que el anterior, para algunos es tan duro que se hace insoportable. ¡Un horror! Los CP no garantizan el respeto a su voluntad. Pacientes con soporte respiratorio no invasivo (BIPAP) o con ventilación mecánica han sido forzados a elegir entre su derecho a rechazar el tratamiento y seguir recibiendo asistencia paliativa. Es de locos. “Sí, sí. Usted está en su derecho, pero yo no lo voy a atender mientras deja de respirar. Para eso tendrá que ingresar en un hospital y allí ya verán...”. ¿Dónde queda el compromiso de los CP con el paciente que desea morir y que puede hacerlo rechazando un tratamiento? ¿Eso es respeto?

Cuando un enfermo avanzado dice “ya no puedo más, esto se tiene que acabar” es porque su sufrimiento ha llegado al máximo de lo tolerable para él, o para ella. Este sentimiento de no desear soportar más una vida deteriorada, de no poder seguir viviendo así, también se puede llamar **angustia existencial o distrés psicosocial**, un síntoma que –de acuerdo con la “doctrina”– es refractario cuando es el resultado de una vivencia profunda de falta de sentido, de significado, e incluso, para algunos, de indignidad. Estos pacientes **tienen derecho** a que se alivie su sufrimiento con todos los medios disponibles, también con una **sedación paliativa**.

Cuando las personas dejan de ser sujetos y son tratados como objetos, es decir, como un diagnóstico, una lista de síntomas físicos y un pronóstico, la experiencia de sufrimiento no cuenta y los enfermos que piden ayuda para morir son ignorados, teniendo que “buscarse la vida” o, mejor dicho, la muerte fuera del sistema. Impresentable. **¿Son los CP una garantía de calidad de muerte para todos los enfermos avanzados?** No, no lo son.

Las residencias de mayores son un mundo aparte. Cada maestrillo aplica su librito sin ningún pudor. Da igual que sean grandes o pequeñas, caras o baratas, nunca se sabe qué harán cuando llega el proceso final. Hay que preverlo antes, hablarlo con el equipo médico y la dirección. Algunas residencias tratan a los ciudadanos como si estuvieran en una institución penitenciaria. **“Aquí lo hacemos así, y punto”.** “¿Qué no quiere que a su madre, con una demencia grave, le pongan una sonda para alimentarla? Eso tendrá que decidirlo un juez”. Les da igual que el consenso en geriatría aborde el proceso terminal de demencia sin necesidad de sondas de por vida que, en lugar

de aumentar el confort, complican la situación. Les da igual que la ley de autonomía deje claro que a una persona incapaz la representa su familia. Hemos sido testigos de situaciones esperpénticas en las que la residencia remitía una y otra vez al hospital a una persona demenciada en una situación crítica, en contra de la voluntad de la familia y del criterio los médicos de urgencias, que llegaron a solicitar, sin éxito, que le aplicaran cuidados de confort en la residencia.

Hemos visto un **encarnizamiento terapéutico** inadmisibles en residencias de grupos importantes que a la vez hace propaganda de sus programas de CP. Eso sí que es de juzgado de guardia, si la justicia no fuera tan lenta y si los jueces conocieran un tema que tiene su complejidad. Es frustrante contactar con el director médico y comprobar qué lejos le queda la ley de autonomía del paciente. Nadie en una residencia puede ser alimentado e hidratado sin su consentimiento, ¡nadie! Lo saben, pero les da igual. Penoso panorama el de miles y miles de ancianos, enfermos crónicos avanzados que no podrán tomar sus decisiones, ni ser representados por su familia, salvo aquellos que estén dispuestos a luchar contra viento y marea para exigir que se respeten derechos que la ley les reconoce. Ese mundo aparte de las residencias es un asunto muy grave donde el proceso final demasiadas veces es una chapuza.

Los médicos discuten sobre el nivel de sufrimiento tolerable cuando lo importante es la vivencia del enfermo y su voluntad

¿Y en el **domicilio**? ¿Puede un enfermo de Alzheimer, dependiente para todas las actividades y que no reconoce a sus familiares, quedarse en casa sin tomar antibióticos para una neumonía? Se dice que la neumonía es la amiga del anciano porque es la que le liberará de una vida cuya biografía está completa. Si esa es su voluntad, expresada en su testamento vital, está claro que sí. Pero a veces los profesionales coaccionan a la familia para trasladar al enfermo al hospital, donde quizá se cure de su neumonía, superando esta crisis de salud, pero no de su enfermedad de base, la que le provoca que lleve una vida cama sillón, que seguirá empeorando hasta la próxima neumonía. ¿Y en caso de sufrimiento existencial? ¿Y si ha llegado a un grado de deterioro en el que preferiría adelantar su muerte? Actualmente no existe una respuesta para todos. Vivir es más que respirar, la libertad y la dignidad son valores que están por encima del valor vida biológica, pero la ambigüedad del código penal es una amenaza que distorsiona la relación de ayuda.



Resumiendo, veinte años después del famoso informe Support lamentablemente continuamos **sumidos en una desagradable situación**, que requiere examinar **el compromiso individual de los profesionales**. No podemos volver la mirada hacia unos CP a los que los sectores fundamentalistas de la profesión (los mismos que defienden la sacralidad de la vida biológica en el aborto) le han colocado un corsé: **los CP no adelantan, ni retrasan la muerte**, pero a la vez pretenden respetar los valores del paciente. Una persona puede morir voluntariamente si su vida depende de un tratamiento y puede adelantar su muerte con una sedación si su sufrimiento es refractario. Efectivamente la medicina no adelanta, ni retrasa nada, es el paciente el que decide, contando con el respeto y la asistencia de su médico. Este fundamentalismo ha colocado a los CP en un callejón sin salida, porque la cuadratura del círculo, respetar igualmente la voluntad del paciente y la vida biológica o la evolución natural de su enfermedad, muchas veces no es posible.

No podemos pasarnos la vida discutiendo sobre matices como la intención del profesional en una sedación, cuando lo que importa es la voluntad del enfermo; o sobre cómo medir si la experiencia de sufrimiento de un paciente es o no insoportable, cuando lo importante es su propia idea de dignidad. Falta compromiso personal de los profesionales, pero también existe temor a represalias, ya sea por parte de otros compañeros, como por una legislación que, aunque permite lo que antes se denominaba eutanasia pasiva (por rechazo de tratamiento) y eutanasia indirecta (por sedación paliativa), pesa como una losa en la relación médico paciente. La infamia del Hospital Severo Ochoa de Leganés es el ejemplo más significativo.

Por todo ello, probablemente, la mejora de la calidad de la muerte no se producirá hasta que se regule la muerte voluntaria. Una ley que permitirá que un tres o cuatro por ciento de las personas que fallecen lo puedan hacer como ellas desean, de forma rápida e indolora con una inyección letal, pero que dotará a todos los ciudadanos de esa capacidad de decidir, de ese poder para elegir cómo y cuándo morir. ■

Murió el 25 de diciembre de 2014.
Era socia de DMD desde hacía tiempo. La conocí hace ya casi dos años, cuando vino a visitarnos a nuestras oficinas en Madrid en busca de asesoramiento

¡Todo un ejemplo!

■ A. y J.L.

Tenía entonces 72 años. Era una persona culta, inteligente, segura de sí misma. Tenía claro que su vida estaba llegando a su fin, que ésta se había completado y no estaba dispuesta a seguir sufriendo ni física ni psicológicamente de manera inútil. Tampoco quería depender ni hacer sufrir a sus hijos. Defender su autonomía era una cuestión esencial para seguir viviendo.

Estudió en el Colegio Estudio siguiendo la tradición pedagógica de la Institución Libre de Enseñanza. Se casó joven y tuvo cuatro hijos a los que se dedicó en cuerpo y alma. Sus grandes pasiones fueron: su familia, los viajes, la música y la relación con la gente. Aunque en los últimos años de su vida se había ido alejando de la Iglesia católica, siempre mostró interés y preocupación por las cuestiones éticas y religiosas. Procedía de una familia de tradición cristiana, aunque con una concepción del cristianismo abierta y sin dogmatismos. Durante una buena parte de su vida participó muy activamente en movimientos de cristianos de base, lo que le permitió disfrutar de una estrecha amistad con algunos curas, teólogos e incluso algún alto cargo de la Iglesia actual.

Hace quince años superó un cáncer de mama que, sin embargo, dejó muchas cicatrices en su cuerpo (insuficiencia cardíaca y renal, agravó su diabetes y la artrosis). Hizo el testamento vital y tenía la buena costumbre de llevarlo siempre con ella tanto si iba al médico o al hospital. Este comportamiento de vez en cuando producía cierta perplejidad al personal sanitario que la atendía.

Después de la muerte de su marido, en 2004, comenzó a pensar en el suicidio. Se veía como una vieja elefanta que se apartaba de la manada para morir. Con frecuencia utilizaba esta metáfora para hablar con sus hijos de su muerte. Disfrutaba con intensidad

de la vida, pero al tiempo era plenamente consciente de que su vida estaba finalizando. Prefería morir que apagarse poco a poco con sufrimiento. La enfermedad la había ido obligando a cambiar su vida. Cada vez pasaba más horas en la cama leyendo y escuchando música. Renunció a viajar y empezó a tener más dificultades para moverse y reunirse con sus amigos. Hace año y medio comenzó a preparar su suicidio. Hablaba abiertamente de esta cuestión con su familia y sus amigos más íntimos buscando su cariño y un apoyo emocional. Tuvo que vencer alguna resistencia entre sus hijos, pero finalmente la idea fue aceptada por todos. Tenía escrita una carta de despedida en la que pedía a su familia que entendiesen su decisión y les decía lo mucho que les quería.

“Soy una vieja elefanta que se aleja de la manada”

Eligió la noche de Navidad para suicidarse porque toda la familia estaba reunida y había disfrutado de las fiestas con todos ellos. Esa noche se despidió con un ‘beso especial’. Se retiró a su habitación, tranquila, sonriente, tomó lo que había preparado y escuchando música barroca se fue quedando dormida plácidamente para siempre con sus hijos alrededor. Su muerte fue digna y tranquila. Su voluntad se había cumplido. ■

P.D. Nuestro agradecimiento a la familia por habernos facilitado la información y el permiso para la publicación de este hecho ejemplar que puede ayudar como guía, al tiempo que servir para paliar ciertos temores. Al dolor de la familia nos unimos toda la Asociación.

El Testamento Vital, ese gran desconocido

“Es mi
vida,
es mi
muerte”

En la atención al enfermo –y no solamente en la atención a la enfermedad y a sus síntomas– el médico tiene que poner su mayor esfuerzo y dedicación. Pero cuando el enfermo pierde su capacidad de entender y de comunicarse se le crea al médico un mayor problema. Sin embargo, el enfermo ha podido dejar expresada su voluntad para estos momentos antes de perder su capacidad consciente. El Testamento Vital –también llamado Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas– es un documento escrito dirigido al médico que le va a atender en esos momentos y que el médico ha de tener en cuenta y no puede marginar. El deber profesional del médico es preocuparse por saber si existe el TV, buscarlo en el registro incorporarlo a la historia clínica, tenerlo en cuenta en la decisiones que tenga que tomar y dejar constancia en la historia clínica cómo se han seguido las voluntades del paciente.

Pero el médico ante la importancia del TV en la relación médico-enfermo deberá informar a los pacientes sobre sus derechos, le aconsejará para que lo elabore y le ayudará con sus indicaciones para que sea claro y realista.

El Testamento Vital es una pieza clave en el proceso de morir y la muerte, que las leyes sanitarias desde la Ley General de la Sanidad en 1986 insisten en su importancia y necesidad. Pero casi 30 años después todavía es el gran desconocido tanto para los profesionales sanitarios como para los usuarios de la sanidad tal como se puede ver en los trabajos que siguen. En una palabra médicos y usuarios son reacios a ponerse ante su futura muerte y tomar decisiones de antemano.



Profesionales sanitarios y testamento vital: las claves del desencuentro

■ Fernando Soler

Resulta ciertamente sorprendente que un instrumento legal como el testamento vital, supuestamente útil para todos los agentes implicados en él, tanto pacientes como sus familias y –lo que debería ser más determinante– para los propios profesionales sanitarios, haya logrado una penetración social tan exigua en sus trece años de vigencia como que, a fecha de enero de 2015, el número de estos documentos registrados en España no alcance ni a cuatro de cada mil personas a las que iba dirigido. Aunque el tiempo de implantación es mayor en su caso, valga como referencia el dato de que entre la población estadounidense lo han realizado 29 de cada 100 personas.

A la vista de los datos y, aun teniendo en cuenta que no se toman en consideración los testamentos vitales otorgados pero no registrados, cuyo número es imposible conocer pero que, en buena lógica, no será muy diferente, es obligado asumir que algo no se ha hecho bien en su desarrollo. Las opciones no son muchas: o el testamento vital es algo que no viene a cubrir ninguna necesidad, algo que no interesa a la ciudadanía o, siendo interesante, por alguna razón la población no tiene suficiente acceso a él.

La experiencia que acumulamos en la AFDMD sobre el interés que despierta en la población el conocimiento de la utilidad y la forma de llevar a cabo previsiones sobre el propio final, permiten a mi juicio descartar que se trate de un instrumento prescindible o innecesario. De hecho, las muchas personas que han vivido

■ A comienzo de este año solo cuatro de cada mil españoles han sido previsores y han cumplimentado y registrado su testamento vital

la experiencia de muertes y situaciones vitales escandalosas en su entorno cercano reciben con alivio la información sobre cómo pueden evitar en el futuro situaciones similares en propia persona mediante la expresión anticipada de su voluntad al respecto.

Admitida su utilidad práctica, sólo cabe achacar la baja extensión de su uso al escaso conocimiento que de él tiene la población a la que se dirige. En la experiencia a la que me refiero haciendo pedagogía del testamento vital y otros derechos sanitarios, constatamos continuamente el desconocimiento generalizado entre la población sobre la propia existencia de tales derechos. Es evidente que nadie puede ejercer un derecho que desconoce tener.

Falta de interés en la Administración

A la vista del grado de desinformación en la ciudadanía acerca del testamento vital, queda patente el incumplimiento por parte de las Administraciones



Públicas de su obligación legal de “informar a los usuarios del Sistema Sanitario Público o vinculados a él, de sus derechos y deberes” como reza el artículo 9 de la todavía vigente Ley General de Sanidad.

Cabe preguntarse ante tal dejación administrativa, si al desconocimiento por desinformación que padece la población, no se sumará un similar desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios; porque la alternativa al desconocimiento sería el desinterés al respecto. Incluso el rechazo. No podemos ignorar que, al fin y al cabo, el testamento vital es susceptible de ser percibido por ciertos sectores sanitarios como una forma de dirigir y limitar su criterio profesional sobre los cuidados que considera adecuados al final de la vida. ¿Desconocen los sanitarios la existencia y metodología del testamento vital? Y si tienen conocimiento de él, ¿transmiten ese conocimiento a sus pacientes?

Para aclarar estos y otros interrogantes resulta muy interesante la lectura de varios trabajos publicados en los últimos tiempos en diversas revistas sanitarias; trabajos llevados a cabo tanto por profesionales médicos como de enfermería; en ocasiones, conjuntamente. Trabajos que han puesto el foco en el grado de conocimiento que sobre el testamento vital tienen los profesionales de áreas concretas asistenciales, principalmente, pero no exclusivamente en el marco de la Atención Primaria y en ámbitos geográficos diversos. Sin desmerecer en absoluto al resto, me parece reveladora y digna de un comentario específico la comunicación de Antolín, Sánchez y Miró; porque se refiere a Cataluña, comunidad pionera del testamento vital en España; porque analiza la situación en el área de Urgencias en que resulta especialmente frecuente la incapacidad del paciente y donde se requiere tomar decisiones con celeridad siendo especialmente útil una información como la aportada por el testamento vital; y, finalmente, porque hace una lectura a lo largo del tiempo, comparando la situación en similares condiciones en 2003, 2008 y 2010. Los resultados son descorazonadores: no sólo porque el conocimiento sobre el testamento vital es bajo, en torno al 20% de

los pacientes y se ha mantenido sin apenas variaciones en el periodo de 2003 a 2010, sobre todo porque el porcentaje de pacientes que han tratado del tema con su médico, aunque en leve ascenso, sólo alcanza el 6,7% en 2010. Y ello, a pesar de que el 50% de los pacientes encuestados se manifestaron interesados en redactar un testamento vital.

¿Qué está fallando? ¿Cómo explicar tan baja intervención médica en la difusión del testamento a sus pacientes? Algunas claves nos aporta otro interesante trabajo, éste de Molina, Herreros y cols., del Hospital Universitario Fundación Alcorcón, con el expresivo título: ‘¿Informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas?’ publicado en el libro ‘La Bioética y el arte de elegir’, editado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica española en 2014.

El estudio, centrado en los profesionales médicos y de enfermería que atienden pacientes en un hospital terciario, aporta datos reveladores: si bien el 57% de los encuestados (el 60,4% de los médicos y el 33,1% entre la enfermería) afirman conocer en qué consiste el documento de Instrucciones Previas o testamento vital, el 19,1% de ellos consideran adecuado informar de él a pacientes con demencia, lo que demuestra un desconocimiento claro del tema y deja reducido el porcentaje de sanitarios ‘conocedores’ al 46%. Más reducido aún es la proporción de quienes dicen saber cómo se realiza (19% en conjunto; 26 y 12% entre médicos y enfermería respectivamente). En consonancia con este bajo conocimiento entre los profesionales, sólo el 12,8% de ellos (15,2 y 5,6% respectivamente) han informado sobre el testamento vital a algún paciente. El 84% no lo han hecho nunca.

Entre médicos y enfermeras existe un gran desconocimiento sobre el testamento vital y, por tanto, una despreocupación por su utilidad

Lo más interesante de este estudio está, a mi juicio, en las razones que los profesionales dan para esta inhibición. Junto a un 12,8% que considera ‘no importante’ la información sobre el testamento vital, uno de cada tres encuestados estima que ‘no es parte de su trabajo’ suministrar tal información. Dicho de otro modo, casi la mitad de los profesionales encuestados rechaza su implicación directa en la difusión del testamento vital entre sus pacientes. Y, no lo olvidemos, se trata de profesionales que viven permanentemen-

te situaciones en que la existencia del documento facilitaría la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del interesado. Las razones restantes incluyen el desconocimiento (27,5%) y la falta de tiempo u ocasión (34,9%).

Una lectura superficial de estos datos podría hacer pensar que los profesionales hospitalarios analizados en este estudio tienen una actitud de rechazo al testamento vital en sí. Sin embargo, a la pregunta de quién creen que debería informar sobre el testamento vital, las respuestas (no excluyentes) son: el médico responsable en el hospital (48,9%), el médico de atención primaria (62,6%), el trabajador social (21%) y la Administración Sanitaria (54,2%). No se elude la responsabilidad; más bien se traduce, a mi juicio, la dificultad para asumirla.

El panorama podría cambiar si los médicos y enfermeras tuvieran una buena formación sobre la utilidad del TV y la forma de cumplimentarlo

En refuerzo de esta impresión está el hecho de que estas dificultades y falta de motivación que manifiestan los sanitarios encuestados se refieren a su papel como agentes difusores y no a la valoración que hacen del instrumento legal en sí mismo pues el 83% de ellos consideraban importante la realización del testamento vital hasta el punto de que el 79% del personal médico y el 89% del de enfermería se manifiestan dispuestos a realizarlas ellos mismos. Parece bastante razonable la idea de que con una adecuada formación de los sanitarios que incluyera tanto la utilidad del testamento vital –su filosofía– como la forma de realizarlo y de acceder a él llegado el caso, el panorama podría cambiar radicalmente. Desde luego sería también muy deseable disponer de tiempo y marco adecuado para poder realizar esa labor pedagógica.

Una significativa minienquesta

Tratando de profundizar y, en su caso, corroborar estas hipótesis comentadas, en la redacción de la Revista DMD consideramos interesante proponer una pequeña



encuesta a algunas personas del mundo sanitario, implicadas o no en la asistencia directa a pacientes, algunos docentes, cuya comprobada motivación a favor del testamento vital (incluso por la realización de estudios de investigación al respecto) pudiera aportar alguna clave adicional sobre las razones de la escasa penetración social del testamento vital evitando la interferencia del posible factor auto-justificativo al ser reconocida su implicación personal. Pretendíamos especialmente explorar modos de mejorar la situación actual.

Con tal fin, propusimos la breve encuesta de respuestas abiertas a 17 profesionales, todos los cuales respondieron, corroborando su disposición favorable al tema. De uno u otro sexo, diez encuestados eran médicos, 5 enfermeros, 1 psicólogo y 1 encargado de Registro Autonómico de Instrucciones Previas. Tres de ellos –dos médicos catalanes y una enfermera andaluza habían publicado investigaciones sobre testamento vital. Por Comunidades Autónomas, ocho encuestados trabajaban en la Comunidad de Madrid, cuatro en Andalucía, tres en Cataluña y los dos restantes, en Asturias y Castilla-La Mancha respectivamente.

Confirmaron su conocimiento completo sobre el testamento vital 15 de los 17 y dos manifestaron un conocimiento superficial, no ‘en profundidad’. Corroborando nuestra impresión al respecto, el cauce por el que recibieron la información no fue el institucional: sólo 2 de 17 (una enfermera en Asturias y otra en Andalucía) obtuvieron información a cargo de los responsables institucionales en su puesto de trabajo. El resto de encuestados adquirieron conocimiento por propia iniciativa e interés (8/17), por la realización de estudios en bioética (3/17) y, como demostración del importante papel difusor de los y las profesionales



al menos en parte, la frecuencia con que sus pacientes les han mostrado su documento o les han pedido información sobre cómo hacerlo: sólo 5 encuestados no han tenido esta experiencia frente al resto que lo han hecho alguna vez, 7 de ellos en varias ocasiones. Con más probabilidad, su predisposición explica la frecuencia con que los encuestados han tomado la iniciativa de informar a algún paciente: sólo 4 de 17 no han tomado la iniciativa nunca y de ellos, dos son personal docente que no tratan con enfermos y otro es el funcionario del registro autonómico que trata

motivados, los seis restantes recibieron la información vía compañeros especialmente interesados; en dos casos se trataba de sus tutores de formación.

Unanimidad se da al considerar ‘escaso’, ‘bajo’ o ‘deficiente’ el conocimiento general de los profesionales sobre el testamento vital. Para la mayoría, el conocimiento se limita a lo sumo en saber de su existencia, ignorando la forma de realizarlo y demás aspectos necesarios para actuar como informador de pacientes. Alguno aprecia mejoría en la situación, cosa que achaca a que últimamente “los pacientes conocen el documento”.

El rechazo a reflexionar sobre la cultura de la muerte, el paternalismo médico, la falta de implicación son causas de la falta de interés de muchos sanitarios

Respecto a la valoración personal que hacen los encuestados sobre la importancia del testamento vital, tampoco hay sorpresas: la totalidad lo considera importante o muy importante y lo califican de útil o muy útil. Merece la pena reseñar cómo distribuyen los encuestados los beneficiarios de esta utilidad: para 5 de los 17, la utilidad se asigna al profesional, que obtiene ayuda para la toma de decisiones; sólo un encuestado atribuye el interés al paciente en exclusiva; cuatro a ambos y el resto no especifica.

Probablemente, el interés de los propios profesionales en el documento de instrucciones previas explica,

por definición con personas dispuestas a otorgar sus voluntades. Del resto, 5 lo hacen habitualmente y los restantes 8, a aquellos pacientes que les preguntan.

Un aspecto importante respecto al tipo de pacientes a quienes se les brinda información reside en la respuesta dada a la pregunta de si lo hacen habitualmente a aquellos que sufren enfermedades graves e irreversibles. Descartados cinco encuestados que no tienen trato con este tipo de enfermos (2 psiquiatras, 2 docentes y el encargado del registro), tan sólo 3 de los 12 restantes lo hacen. Entre las razones para no hacerlo con estos enfermos destaco dos que aportan un interesante elemento de reflexión de cara a una mejor estrategia informativa: una de las personas encuestadas, que informa a pacientes en otras circunstancias, confiesa “me resulta muy violento en un contexto de enfermedad grave iniciar ese tema” y en parecido sentido se expresa el psicólogo, que trabaja en una unidad de paliativos, quien pone sobre aviso de que suministrar en ese momento la información a un paciente no preparado para pensar en su muerte puede llegar a ser perjudicial.

Finalmente la encuesta se interesaba por cuáles sean las razones de que existan tan pocos testamentos vitales otorgados. Junto a explicaciones de tipo psico-sociológicas como “el rechazo cultural a reflexionar sobre la muerte”, “la persistencia del paternalismo” en las relaciones médico-paciente o la “falta de implicación de los sanitarios” sumada a las “trabas burocráticas”, la causa mayoritariamente esgrimida (13/17) es la falta de una adecuada información a la población general.

Propuestas de mejora

Con ser reveladores los aspectos referidos hasta este momento, las aportaciones más importantes por parte de los encuestados se relacionan con las propuestas de mejora. Tres son los ejes en que consideran necesario actuar:

Hay quien piensa que hay que sacar del ámbito sanitario la información sobre el TV y aboga y refrenda la difusión y formación en que trabaja la Asociación DMD

1. La mejora de la información ciudadana que debería llevarse a cabo antes o independientemente de la condición de enfermo. Proponen campañas generales de información en los medios de comunicación, redes sociales y en instituciones públicas, tanto no sanitarias (ayuntamientos, clubes de mayores, centros cívicos o servicios sociales) como sanitarias (asociaciones de pacientes). En todo caso aparece frecuentemente la necesidad de anticiparse al hecho de la enfermedad, de desligar la información de la enfermedad, lo que enlaza con las reservas apreciadas frente al paciente con enfermedad grave e incurable. Un ejemplo puede facilitar la comprensión de esta reserva: no es igualmente acogida la información sobre testamento vital, que se relaciona directa e inevitablemente con la muerte, al ingresar en un hospital que al ser dado de alta. En el primer caso será fácilmente interpretada como un indicio de mal pronóstico y generará ansiedad e incluso desconfianza en lugar de la tranquilidad que se pretende. La reflexión sobre el propio proceso de muerte será más serena si no se siente amenazada la existencia en el momento concreto de recibirla.

2. La formación a los profesionales a cargo de la administración sanitaria. Formación que se reclama desde los estudios pregrado, en las carreras sanitarias. Como se puede apreciar, los encuestados no rechazan el papel informador de los sanitarios ni pretenden trasladar la responsabilidad a otros, simplemente son conscientes de la necesidad previa de una formación adecuada que incluya el cómo y el cuándo informar. Para la mayoría, el ámbito ideal para que la formación recibida se traduzca en información a los ya pacientes es la Atención Primaria donde es necesario “establecer situaciones diana en que ofertar la información y apoyo para realizar el testamento vital”. Es muy interesante en este sentido, la aportación de una de las enfermeras, trabajadora de un Centro Municipal de Salud que reclama “un esfuerzo institucional para incluir el testamento vital como objetivo de promoción de la salud” tal y como se hace con “otros hábitos saludables” y “mo-

vilizar al ciudadano como agente activo de salud”. Se reclama en fin la planificación de una estrategia destinada a promocionar el testamento vital.

Tal vez pensando en nuestra Asociación, alguno de los encuestados apunta el posible papel en la difusión de la información y formación de “organizaciones y entidades privadas” y en parecida dirección, una médica aboga por “sacar del ámbito sanitario la información sobre el testamento vital”. Al menos para quienes así opinan, la política de DMD de llevar esta información a la ciudadanía en sus centros de relación cívica parece recibir un refrendo.

3. El tercer eje de mejora se refiere a la accesibilidad del registro para las ciudadanas y ciudadanos. Se requiere eliminar las trabas burocráticas para acceder al registro, especialmente acercando éste al usuario. Se apunta la posibilidad de tramitarlo desde el propio Centro de Salud, sin olvidar los hospitales o, en coherencia con el deseo de desligarlo en parte del mundo sanitario, en los propios ayuntamientos. Modificar también los documentos oficiales de registro haciéndolos más flexibles y adaptables a las particularidades de cada uno.

Para resumir las tres acciones propuestas por este grupo de profesionales motivados y activos en el empleo del testamento vital serían: información real a la ciudadanía, formación a los profesionales y mejora del acceso.



Probablemente no es casual que estas medidas coincidan plenamente con las propuestas programáticas de DMD a los partidos políticos de cara a las próximas elecciones municipales y autonómicas en cuyos ámbitos de competencia normativa se enmarcan las soluciones a los problemas detectados. Esperemos que, al menos las formaciones comprometidas con el progreso de nuestra sociedad, presten oídos a estas demandas. Otra sociedad más libre y reflexiva es posible. ■

Médico y enfermo ante el Testamento Vital

Un Testamento Vital (TV) no es un mero formulario, una declaración escrita de un ciudadano, sino el resultado de diversos elementos: se trata de un paciente con una enfermedad a veces crónica, que mantiene una relación clínica dialogante y ha realizado un proceso de reflexión personal, familiar. Y en consecuencia el paciente deja constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad y cómo quiere que sea el proceso de acceder a la muerte. Así lo afirma Katia del Pozo en su 'Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas'*

El estudio busca identificar los factores que determinan la realización de la declaración de voluntades anticipadas. De ahí el interés de sus datos y conclusiones para que los profesionales sanitarios puedan utilizarlos para impulsar a los pacientes a realizar el documento de las voluntades anticipadas. Cualquier médico o enfermera reconoce la dificultad para tratar el tema y dar información al ser todavía el testamento vital un tema novedoso y, además, afecta a creencias personales y valores éticos. Por otra parte, tampoco los ciudadanos son propensos a manifestar sus voluntades anticipadas en comparación con el comportamiento normal en otros países occidentales.

Dada la importancia del TV como pieza útil en un momento en que el paciente no está en condiciones de ejercer su autonomía y tomar decisiones y por la experiencia que tenemos de que simplemente el planteamiento de realizar este documento personal supone una reflexión sobre nuestra muerte, y determinar cuáles son nuestros valores y preferencias auténticas, el TV es un momento relevante de responsabilidad en nuestra vida. Por estas razones nos hemos detenido en la lectura de este trabajo doctoral pues en él encontramos diversos factores que mueven y estimulan a las personas a hacer su testamento vital y que a su vez pueden ser de interés para la tarea de médicos y enfermeros si es que están preocupados en ayudar en el proceso de morir.

El perfil de un testador

En los sujetos que formalizan la declaración de voluntades anticipadas se observa un predominio de mujeres. Son por lo general más decididas a tener un papel activo en la toma de decisiones y a hacer su TV, y son de edad inferior a 50 años. Sin duda han podido ser las responsables del cuidado de sus

mayores en el trance final de la vida y ello les lleva a preocuparse por si ellas serán o no capaces de valerse por sí mismas. Parece ser que el hombre tiene confianza en la mujer como acompañante y que sus decisiones serán acordes con sus propios deseos. La edad de los otorgantes de TV se sitúa en etapas medias de la vida; no es frecuente que sean personas en franjas de edad extremas: población joven y población anciana.

Cuando a veces se menciona que los otorgantes de TV son personas mayores es porque la mayoría de estos estudios se realizaron sobre una población de edad avanzada. Como en muchas ocasiones los pacientes no aportan la información sobre sus preferencias con la previsión suficiente, al no haber habido un diálogo previo para que el equipo médico tome decisiones respetuosas con sus valores y deseos, ni existir un documento de TV, hay que pensar que el momento más adecuado para formalizarlo es cuando la persona es adulta, goza de buena salud y se encuentra en situación de total capacidad de decisión. Pero hay un grupo de personas que por lo estudios que se han hecho pueden constituir la población diana sobre la que los médicos y enfermeros debieran centrar sus esfuerzos en un diálogo progresivo que suponga una reflexión personal sin ningún tipo de coacción externa. Este grupo son el conjunto de personas que tienen un problema de salud crónico, consumen medicación de forma habitual, pero por lo general no padecen un proceso patológico severo.

Personas con un problema de salud crónico, aunque no severo, que consumen habitualmente medicación... son la población diana para recibir información

El hecho de vivir solo sin compañía –casos de separados, divorciados, viudos, solteros...– es un factor asociado con la predisposición a redactar unas instrucciones previas. No convivir con otras personas que puedan decidir por ellos les puede llevar a plantearse qué hacer llegado el caso de encontrarse en una situación donde su autonomía se viera mermada. Este proceso de reflexión anima a este grupo a buscar y recopilar información sobre instrucciones previas y a utilizar el documento como una herramienta que les permitirá dejar constancia de sus deseos y preferencias de forma anticipada y por escrito.

Si se analiza el factor formación, se aprecia que las personas que formalizaron el documento suelen ser de niveles educativos al menos con estudios secundarios. Sin duda habrían oído hablar o leído sobre el

tema. Pero también los que deciden no hacerlo puede ser por falta de comprensión de estos documentos y de sus propósitos, por falta de información adecuada y no haber mantenido conversaciones con los profesionales sanitarios. Se detecta en la literatura del tema de las voluntades anticipadas que los pacientes desean mucha más información sobre tratamientos y cuidados al final de la vida, es decir, la información que reciben de los profesionales de la salud, según ellos, es inexistente, insuficiente o poco asequible. Es más, el deseo de recibir información sobre su enfermedad y querer ser parte más activa en la toma de las decisiones médicas es una manifestación patente de querer ejercer su autonomía personal.

Entre las personas que realizaron su TV predominan las que acuden con mayor frecuencia a consulta tanto en atención primaria como en el medio especializado. Esto hace pensar que el lugar más adecuado para la información y el diálogo son estos centros donde el médico y la enfermera reciben a los pacientes y pueden llevar a cabo esta labor. Además, es evidente que cuando el sanitario informa crece la valoración y el convencimiento y aumenta la posibilidad de que el paciente deje constancia por escrito de sus instrucciones previas.

El ambiente familiar influye

Se observa que entre quienes formalizan la declaración destacan los que cuentan con familiares que previamente han tomado la misma decisión. Además de la importancia que tiene la conversación de sanitario y enfermo para planificar la atención médica al final de la vida, la conversación del sanitario con familiares y allegados puede influir de forma importante en la motivación del paciente para realizar un documento de voluntades anticipadas. Cuando el ambiente familiar es favorable, cuando alguien de la familia lo ha hecho, es más fácil la información, el conocimiento y la influencia para que otros se decidan. También a veces situaciones de enfermedad o fallecimiento son buena ocasión para el conocimiento de las instrucciones previas y la reflexión sobre la muerte y su planificación. Muchas veces el fallecimiento de alguna persona cercana que tenía testamento vital muestra su utilidad para reducir la agonía y dulcificar el proceso de muerte. E igualmente se echa de menos el testamento vital cuando al no haber unas decisiones documentadas el proceso de muerte es más problemático. Hay personas que tras esta experiencia se convencen y declaran abiertamente que el documento les habría ayudado en el fallecimiento de la persona cercana.

Existe una relación directa en el cumplimiento del TV y el haber ejercido el papel de cuidador de alguna persona cercana durante las fases finales de un proceso de enfermedad. El haber sido cuidador ha permitido experimentar situaciones de pérdida de la función física, de la mental, no tener calidad de vida, el aumento de la dependencia, la percepción de ser una carga, etc. Las cargas físicas que pueden generar las inter-

Con un ambiente familiar favorable, cuando alguien cercano lo ha hecho es más fácil decidirse por el TV

cciones médicas para prolongar la vida, además de la carga emocional y económica que suponen para familiares y amigos los cuidados de los últimos días,... son factores que motivan la realización –con suficiente previsión– de unas voluntades anticipadas. ■

En nuestro país el desarrollo legislativo sobre la autonomía del paciente y sobre el TV ha ido por delante de la realidad sociológica. Por ello es necesario incrementar el esfuerzo para que el TV –como expresión de una voluntad anticipada– sea un instrumento útil para que el enfermo ejerza su autonomía y el médico o equipo médico puedan comportarse como exige un proceso de morir y una muerte en dignidad. Así, pues, la realización de un TV puede representar un “punto de inflexión” en la atención sanitaria de la persona que manifiesta sus instrucciones previas y que de esta manera reafirma su autonomía, deja constancia de sus decisiones para momentos de incapacidad mental para la toma de decisiones, y acepta consciente y libremente la idea de la muerte.

La persona que planifica las decisiones que hay que adoptar al final de su vida ha realizado una reflexión seria sobre sus valores y preferencias, lo ha comunicado a sus familiares y, además, lo ha dejado por escrito. Otorgar un documento de voluntades anticipadas constituye un acto de responsabilidad personal ante los demás.

Si nos referimos a los profesionales sanitarios, se sabe que la toma de decisiones en medicina se ha basado siempre en criterios clínicos y sólo la reciente aparición de la autonomía como valor fundamental y prioritario ha modificado de forma sustancial este modelo. De ahí que los profesionales sanitarios deban afrontar los problemas que plantea la puesta en marcha y aplicación de las directivas anticipadas a la realidad asistencial. Necesitan una formación previa y deben estar dispuestos a dedicar el tiempo necesario al paciente. Urge, pues, desarrollar programas adecuados para formar en teoría y en actitudes a los profesionales.

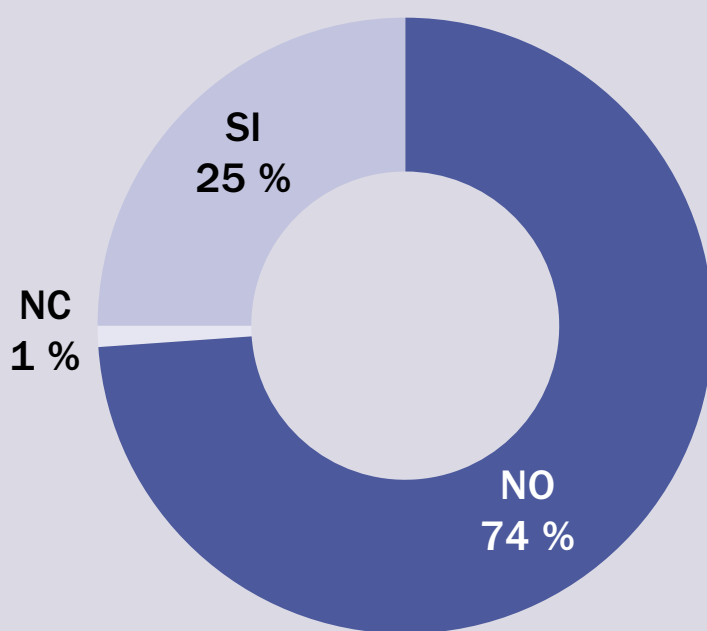
* Tesis doctoral presentada en 2013. El estudio metodológicamente se limita a un periodo de tiempo y a una determinada área sanitaria, pero el interés para nosotros es que sus datos son relacionados con los de otros estudios similares y por ello son de gran interés las aportaciones obtenidas de la literatura existente sobre el tema.

Las Instrucciones Previas en cifras

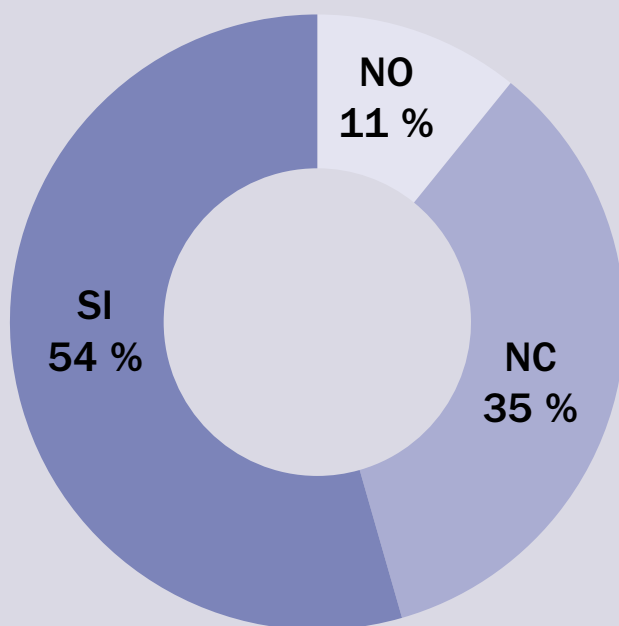
Un trabajo de 2014 sobre el conocimiento del TV en la zona Este de la Comunidad de Madrid (el corredor del Henares), a partir de las respuestas de 317 usuarios del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) y de 325 médicos y enfermeras de atención primaria y especializada (*), da los siguientes resultados:

Usuarios:

- El **46% de la población no conoce el TV** (31% tiene conocimiento medio, 20% sabe lo que es, un dato relacionado con el nivel socioeconómico y el nivel de estudios).
- El **98% no ha firmado su TV**, aunque la mayoría piensa hacerlo, hablándolo con sus familiares (81%), con su médico de cabecera (22%), con la enfermera (9%) o con el especialista (7%).
- A la mayoría le gustaría que sus familiares lo firmaran.
- Los contenidos preferidos del TV son: **evitar sufrimientos** con medidas paliativas (79,2%) y **no prolongar la vida de forma artificial** por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios (73,8%). Un 6% desearía una eutanasia.



Han leído el TV de la Comunidad de Madrid



Sabe que está regulado por ley

Profesionales:

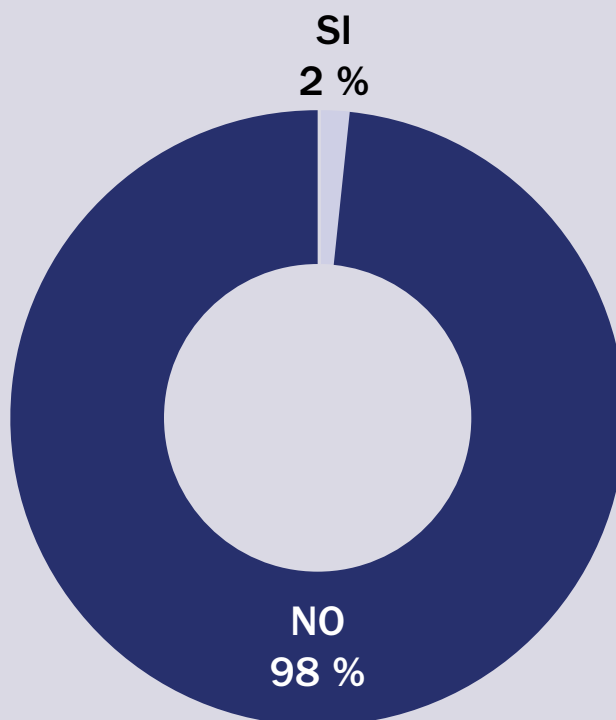
- Algo más de la mitad, **el 54%, sabe que el TV está regulado por ley** (el 11% cree que no y el 35% no lo sabe).
- Solo el **25% lo ha leído**. De 1 a 10, **el conocimiento general del TV fue de 5**.
- La inmensa mayoría consideran que el TV es útil, tanto para los profesionales sanitarios como para los familiares de los usuarios, recomendando su otorgamiento a sus pacientes. También manifiestan un alto respeto a los deseos expresados por el paciente en el TV.

Conclusiones:

Existe relación entre el **deficiente conocimiento** del TV de los usuarios y la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios. A pesar del bajo índice de otorgamiento, la actitud de usuarios y profesionales sanitarios hacia el TV es positiva.

Sería recomendable una **mayor formación** de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones al final de la vida. También sería aconsejable proporcionar una mayor información sobre TV a los usuarios.

La información facilitada a los usuarios por médicos y enfermeras puede ser un factor muy importante para dar a conocer al usuario la posibilidad de ejercer el derecho a otorgar instrucciones previas, generando un cambio de actitud dirigido al ejercicio de este derecho de una forma social y humanamente solidaria”.



Han firmado el TV

REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS

En enero de **2015 había 180.327 TV** registrados, lo que supone un **0,18%** de la población española mayor de edad (3,86 por cada mil habitantes). Cataluña, con 56.167 (7,47 por mil), País Vasco con 13.975 (6,38 por mil), La Rioja (1.773; 5,56), Aragón (6.007; 4,53), Asturias (4.718; 4,44), Navarra (2.722; 4,25) y Baleares (4.544; 4,12) son las CC. AA. que superan la media nacional de 3,86 documentos por cada mil habitantes.

Del total de TV, según el registro estatal, 103.727 corresponden a mujeres (58%), 63.246 a hombres (35%) y en 13.354 (13.213 de Cataluña) no consta. Además, en Cantabria sólo aparecen 1.850 hombres, un dato que no es creíble. Corrigiendo estos datos, lo más probable es que en todo el Estado el 75% sean mujeres y el 25% hombres (excepto en Cataluña).

La Comunidad de Madrid, con 16.363 documentos (2,54 por mil), ocupa el puesto número 12 (hasta 2011, en Madrid se habían modificado un 2,4 % de las Instrucciones Previas otorgadas y revocado un 0,13%).

En Estados Unidos, después de treinta años de apoyo institucional a las directivas anticipadas (*advance directives*), el 30% de la población tiene TV, llegando en algunos Estados al 61% (un reciente estudio realizado en la provincia de Alberta (Canadá) situaba en un 43,6% los ciudadanos que habían completado directivas anticipadas y un 42% los que tenían previsto realizarlas). ■

* Tesis doctoral, **Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid**. Rafael Toro Flores, Universidad Alcalá de Henares, 2014.

Al habla con Ascensión Cambrón

Política y tiempo de morir

Pedro de Ayerbe

“Existen suficientes voces ciudadanas que exigen regular jurídicamente la eutanasia”



Ascensión Cambrón (dcha.) en una mesa redonda en la Televisión de Galicia

Recientemente en la Comunidad Autónoma de Canarias se ha aprobado una ley de Derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, uniéndose a las comunidades de Andalucía, Aragón y Navarra que desde hace un tiempo tienen ley de muerte digna. En el texto legal se lee que “la administración pública sanitaria procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promoverá las medidas necesarias para disponer en el Servicio Canario de Salud del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte”. Y al leerlo uno piensa si la contundencia de este texto se deberá a que la experiencia muestra que el esfuerzo y la ambición de estas leyes no se corresponden con los resultados que se están obteniendo. Quizás sea que las administraciones son un tanto insensibles y dejan que las leyes queden dormidas en los boletines o que tengamos una clase médica bien preparada académica y tecnológicamente, pero éticamente todavía bastante deficiente o que el médico es alérgico a la fase límite de la vida del enfermo... No podemos conformarnos con decir que el proceso de morir y la muerte en España es todavía una asignatura pendiente. Por ello DMD en conversación con Ascensión Cambrón, profesora de Filosofía del Derecho en la Universidad de A Coruña y miembro de instituciones dedicadas a la bioética, le pide que nos analice este campo... que nos haga un balance de estas leyes y de sus resultados.



Una docente centrada en la Bioética

Ascensión Cambrón es profesora titular de Filosofía del Derecho en la Universidad de A Coruña. Su trabajo de investigación se centra en el campo de la Bionomía Jurídica. Ha sido Directora del Máster en Derechos Fundamentales y Sistema de Garantías, con título propio de esta Universidad y ha dirigido varios Seminarios de la UIMP-Galicia (2005 y 2006), sobre Bioética, derechos y genética. También ha sido nombrada por la Consellería de Sanidade de Galicia; es miembro del Consello Asesor do Sistema Sanitario, nombrada por la Xunta de Galicia, miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Juan Canalejo de A Coruña, y presidenta del Comité de Ética y de Investigación de la Universidad de A Coruña.

Es urgente que los profesionales sanitarios incorporen a su formación técnica conocimientos y comportamientos bioéticos

AC. De entrada, de estas normas destacaría dos aspectos. El primero consiste en el reconocimiento de la inadecuación del servicio que en la actualidad prestan los centros sanitarios a los pacientes en el tramo final de su vida. Carencias que, como sabemos, son de instalaciones, pero también las que se derivan del trato que los pacientes reciben en ese tiempo decisivo y que responde a la falta de formación bioética del personal sanitario; lo cual implica que para conseguir los objetivos de estas leyes son necesarios recursos económicos y voluntad política. El segundo consiste en que, aun suponiendo que el contenido de ellas se haga realidad, queda pendiente de solución la demanda de los pacientes que en ese tramo final de su vida solicitan consciente y libremente que se les ayude a morir dignamente.

DMD. Centrándonos en lo que identificas como “carencias de formación” del personal sanitario ¿podrías precisar algo más este aspecto?

AC. He formado durante muchos años parte del Comité de ética asistencial (CEA) de CHUAC, así como del Comité de Ensayos Clínicos de Galicia y con frecuencia he oído expresarse a los médicos/as y al personal de enfermería de la falta de preparación que han recibido, tanto en la fase universitaria como en la de MIR, respecto a cómo abordar el asunto de la muerte de los pacientes. Por esta razón, he tenido ocasión de tratar a múltiples trabajadores conscientes de su responsabilidad ante este tipo de pacientes y a sus acompañantes. Urgidos por las situaciones complejas han acudido al CEA para recabar juicios interdisciplinares en los que basar sus decisiones, contando con el apoyo de esta institución. Estas circunstancias me han llevado a interrogarme acerca de las causas de esa ausencia formativa en los médicos/as y enfermería en un tiempo en que el desarrollo de la biomedicina es tan extraordinario. La respuesta no es simple como veremos. En primer lugar, esa carencia hay que atribuirla a la tradición en nuestra sociedad al ejercicio de una medicina clasista y paternalista. Hasta los últimos años de la dictadura el ejercicio de la medicina era privado, salvo excepciones de la que se ejercía en los centros de beneficencia, pero en esa situación histórica incidían también factores ideológicos im-

portantes. El discurso político moderno que atribuía ‘derechos’ a los ciudadanos se desconocía públicamente, y a la población se le inculcaba que el médico era una autoridad en virtud de su saber. Del médico se esperaba que actuara “como un buen padre de familia”. Con estas coordenadas discursivas el paciente se presentaba ante el profesional sumiso, vencido, y por su estado físico y anímico aceptaba los remedios propuestos sin rechistar; expresión frecuente era: “lo que usted diga doctor”. A reforzar esa actitud entre los pacientes y ciudadanos contribuían también las creencias religiosas oficiales; es decir, las impartidas por la iglesia católica: “la vida es necesariamente un valle de lágrimas y, por lo tanto, hay que aguantar todo lo que dios manda hasta la muerte” cuando él quiera. Todas estas razones quizás sirvan para justificar la ausencia de la atención al proceso del morir en los planes de estudio universitario en el pasado, sin embargo, es injustificado en la actualidad. Y esa deficiencia da lugar, tanto a malestar entre los profesionales sanitarios como, con frecuencia, a la desatención moral de los pacientes. A mi modo de ver, la enseñanza que habría que incorporar a la formación de los sanitarios/as no es de naturaleza técnica, pues de ésta van sobrados sino que, de lo que carecen es, para entendernos, de conocimientos bioéticos.

DMD. Cuando te refieres a los conocimientos bioéticos, ¿te refieres a los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia? ¿A la bioética en su acepción principialista?

AC. Efectivamente, esos principios estándares de la práctica médica son necesarios para superar el viejo ‘deontologismo’ fundamentado en la tradición escolástica. Sin embargo, considero que, para una completa formación profesional del personal sanitario, esos principios han de ser completados con otras nociones complementarias y fundamentales de las sociedades de derecho y democráticas. Esto es, es necesario trasladar a los estudiantes de medicina y enfermería que ejercerán su profesión en una sociedad plural en lo ideológico (con presencia en la sociedad de diversas concepciones religiosas, filosóficas, agnósticas, laicas, multiétnicas, etc.). Por lo cual, deberán atender al paciente integral, o sea que

Con frecuencia he oído a médicos y enfermeras quejarse de que no han recibido preparación en la facultad ni en los hospitales

hay que atender a sus creencias y formas de vida. Y los profesionales de la sanidad pública y privada han de comprender también que ese comportamiento del profesional hacia el paciente no es graciable, sino que constituye un deber. Éste tiene, primero, un alcance moral (“dar a cada uno lo suyo”) y, a la vez, es un deber legal porque la constitución española (artículo 1.1) reconoce y garantiza como “valores superiores de nuestro ordenamiento la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político”. Y, en el artículo 10. CE, reconoce la dignidad y derechos de la persona que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, etc. Como tengo escrito, es imprescindible incluir en la formación de los profesionales sanitarios la especificidad del discurso de los derechos y deberes que el ordenamiento jurídico nos asigna en cuanto ciudadanos, pues sólo a partir de esas informaciones se podrán respetar los derechos de los enfermos. Y cuando una norma jurídica nos impone un deber contrario a nuestra conciencia, podemos rehusar cumplirlo, pero teniendo muy claro dos cuestiones: a) la objeción de un médico no puede impedir que un enfermo ejerza un derecho reconocido por una ley. En este supuesto, el objetor deberá renunciar a tratar al paciente dando paso a otro profesional no objetor que cumplimentará la demanda del paciente, adecuada al contenido de la ley positiva; b) además el profesional objetor tendrá que aceptar la posible sanción que se derive por su comportamiento desobediente. Puedo asegurar que mi demanda de una específica formación para los profesionales encargados de la atención sanitaria a pacientes terminales (en la licenciatura y MIR) no está motivada en absoluto por razones gremiales, sino



que se asienta en la expectativa de que el personal sanitario trabaje conscientemente y en mejores condiciones, lo cual beneficiará al personal que trabaja con ese grupo de personas y a los enfermos obligados a acudir a ellos/as. Se beneficiarán muy especialmente los pacientes en estado terminal, pues es en esta situación cuando se agudizan los problemas de quienes expresan su deseo de una muerte digna.

■ Se espera y exige el reconocimiento de un nuevo derecho individual a la eutanasia como han hecho países de nuestro entorno cultural

DMD. Has descrito las carencias que echas a faltar en la formación del personal sanitario pero cómo consideras que se podrían suplir para el caso concreto de los pacientes terminales.

AC. Para responder me permitirás un pequeño rodeo, acudiendo a datos empíricos porque, si bien la opinión pública de cómo se muere en los hospitales es conocida: se muere mal no por el hecho de morir en sí mismo, sino por la desafección muy frecuente del personal sanitario hacia el enfermo/a moribundo. Estos sentimientos los expresa la encuesta del CIS del año 2009. El 52% de allegados y el 88% de familiares directos que han vivido de cerca el fallecimiento de una persona a consecuencia de una enfermedad irreversible se manifiestan críticos con el tratamiento recibido. Es esa experiencia la que queda tras la pérdida de un familiar o amigo la que lleva a concluir: “a mí no me ocurrirá eso”. No obstante, se sigue muriendo mal innecesariamente y los profesionales, conocedores del artículo 143 del Código Penal se protegen, sin pronunciarse al respecto. Las autoridades, por su parte, parecen insensibles al problema y, a lo más que llegan, es a dictar leyes reconociendo derechos, pero sin asumir los deberes correlativos. Deberes que los comprometen a adecuar los servicios sanitarios de los cuidados paliativos, así como a facilitar la formación del futuro profesional; y, ante todo, reconociendo un nuevo derecho individual a la eutanasia en el mismo sentido en que lo han reconocido ya otros países de nuestro entorno cultural.

DMD. Para un sector de los profesionales sanitarios la atención sanitaria al final de la vida se mejoraría con la extensión de las unidades de cuidados paliativos. Esta es una respuesta que encubre una

coartada profesional y moral que proponen ante la reivindicación de la eutanasia. ¿Consideras que hay una oposición ética entre la prestación de atención paliativa de calidad y universal y la prestación de una atención eutanásica, a petición individual?

AC. Antes de responder a esta pregunta quiero remitirme a los resultados de un Estudio realizado por el CIS sobre 2.803 entrevistados, en mayo-junio de 2009 y que expresa datos interesantes relativos al tema que tratamos. Se puede pensar que son expresiones parciales, pero, sin lugar a dudas, manifiestan el sentir de la población respecto al tratamiento deseable para la condición de “enfermo/a terminal”:

- El 96,5% de los encuestados responde que “todas las personas deben tener acceso a la asistencia sanitaria necesaria para una muerte sin dolor ni sufrimiento”.
- El 96,4% manifiesta que desean que los médicos/as en la fase terminal les prescriban todos los calmantes necesarios para controlar el dolor.
- El 82,6% desea que les administren la medicación necesaria para aliviar el sufrimiento, aunque eso les acelere la muerte.
- El 64,5% quiere que el médico/a les ayuden a morir para evitar el sufrimiento.
- El 57,2% solicita que se interrumpa el tratamiento que prolongue su sufrimiento cuando queda poco tiempo de vida.
- El 81,5% rechaza que se les prolongue la vida de forma artificial cuando no existe esperanza alguna de curación.
- El 80,5% consideran que la ley debería autorizar a los médicos a que pudieran poner fin a la vida y sufrimientos de la persona que lo solicite libremente (eutanasia).
- El 44,5% no sabe si en la actualidad (2009) existe alguna ley en España que regule los derechos y deberes de los pacientes. Sólo una cuarta parte saben con certeza que existe esa ley; y en igual proporción (24,2%) afirman que probablemente exista.
- El 56,3% dicen desconocer, o no saben, si existe algún Registro público para depositar el Documento de instrucciones previas. Sólo un 14,6% declaran

 **Cuidados paliativos y atención eutanásica no son contradictorios sino éticamente complementarios en sociedades organizadas democráticamente**

con toda seguridad que existe el citado Registro y, en similar proporción, aceptan que probablemente exista.

A tenor de estas respuestas que evidencian una sensibilidad y las expectativas ante el tramo final de la vida, podemos adelantar que existen ya en la sociedad española “voces” de la población suficientes para extender las unidades de cuidados paliativos y para regular jurídicamente la eutanasia. Esta demanda se ha visto plasmada en el incremento del número de documentos de instrucciones previas en todas las Comunidades Autónomas, aunque todavía son precisas más “voces” para alcanzar ese objetivo. Ahora paso a responder la pregunta que me formulas: ¿hay oposición ética entre la prestación de un servicio de cuidados paliativos y otro de atención eutanásica? Considero no sólo que no hay contradicción sino, más aún, que ambos servicios son éticamente complementarios en sociedades organizadas democráticamente. Cuando un individuo por azar o por necesidad se ve afectado por una enfermedad terminal y es capaz de ejercer su autonomía en el ámbito hospitalario bien puede solicitar cuidados paliativos o ayuda para morir para acabar con la situación de sufrimiento e indignidad a la que le ha conducido su proceso. En ambos supuestos el profesional habría de respetar la voluntad del afectado aunque sólo comparta con ellos el pronóstico: cercano final. ■

Cinco años después de la ley andaluza de muerte digna los resultados son escasos o, en el caso de Aragón y Navarra, nulos. Independientemente de nuestras dudas sobre la utilidad de una ley autonómica de muerte digna, la AFDMD lamenta manifestar que la ley gallega es una norma que nace vieja, con una terminología caduca y una falta de concreción que, tal y como transmitimos hace meses al partido que la propone, hacen que el proyecto sea un esfuerzo inútil, una declaración de intenciones, confusa, con más que probable nula incidencia en la calidad de muerte de la población.

Alrededor del 75% de las personas en nuestro país morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas: un tercio por insuficiencia de órgano, otro tercio serán pacientes con fragilidad y demencia, una cuarta parte por cáncer y una doceava parte (8,33%) por muerte súbita. El concepto de **enfermedad terminal**, contenido en el título de la ley y en todo el articulado, actualmente deber de ser sustituido por el de **enfermedades crónicas evolutivas** con pronóstico de vida limitado (o, en todo caso, **enfermedad avanzada-terminal**), término más flexible, que refleja bastante mejor las situaciones en las que las personas tienen necesidades paliativas.

Otro error terminológico importante es la **confusión entre dolor y sufrimiento**. El tratamiento del dolor ya es una obligación profesional, pero dolor y sufrimiento no son sinónimos. El sufrimiento es una experiencia multidimensional, no sólo física (“es mi pierna la que me duele, pero soy yo, en todo mi ser, el que sufre”). El derecho del paciente a recibir cuidados paliativos y al tratamiento del dolor (art. 10) ya está regulado en la cartera de servicios del SNS. Por tanto, el objetivo no es ese, sino garantizar **el alivio del sufrimiento del enfermo avanzado**, algo más ambicioso sobre lo que, con una ley o sin ella, sí merece la pena profundizar.

El propio objeto de la ley es un desatino (art. 1). Por una parte, **¿qué significa respetar la calidad de vida?** Y por otra, lo que se debe garantizar no es la dignidad de los enfermos terminales (en todo caso, “avanzados”, debería decir), sino una asistencia que alivie su sufrimiento y el respeto a su voluntad en el proceso de muerte (especialmente en aquellos casos de una vida gravemente deteriorada y sin calidad).

Tanto en la exposición de motivos, como en las definiciones (art. 3) existe un **batiburrillo de términos** que, de acuerdo con el trabajo de P. Simón y 36 profesionales de referencia en bioética y derecho (Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras, 2007), sólo añaden confusión: adistanasia, distanasia, ortotanasia.

El proyecto trata de desarrollar los derechos de la ley estatal de autonomía del paciente de 2002 sin aportar nada nuevo. Más de la mitad de los pacientes

Consideraciones de la Asociación DMD sobre la proposición de Ley de los derechos y garantías de la dignidad de los enfermos terminales de Galicia

paliativos no han sido informados de su diagnóstico. Esto es muy grave, por la enorme dificultad añadida que supone para afrontar el proceso de muerte. Por ello, en una sociedad democrática, tal y como recoge la ley andaluza, **el derecho a no ser informado debe entenderse como una situación excepcional**, la negación como una forma de no afrontamiento provisional, superada gracias a un proceso de comunicación en el que cada persona, con ayuda profesional, se hace responsable de su propia vida. En este sentido se echa en falta la presencia de la psicología en el proyecto.

Es intolerable que una norma que supuestamente pretende desarrollar la ley de autonomía estatal, incorpore la **coacción y el chantaje**, al supeditar el rechazo de un tratamiento a la situación clínica o a la solicitud de alta voluntaria (art. 6). Salvo que exista un peligro para la salud pública (una infección por ébola, por ejemplo), cualquier persona puede rechazar cualquier tratamiento, siempre que sea consciente de las consecuencias de su decisión. Los ciudadanos ya saben que un hospital no es un hotel, ni un albergue, estas amenazas están fuera de lugar.

El concepto de **historia de valores** tampoco es acertado. Como su nombre indica, no son “documentos” (art. 3), sino historias, testimonios, comentarios, actitudes, que sirven para hacerse una idea de lo que una persona incapaz de manifestarse diría si pudiera. Una historia de valores es útil en ausencia de un testamento vital (concepto que, por cierto, no aparece en las definiciones), pero no para complementarlo o interpretarlo. Para eso precisamente está el representante. El testamento vital es una opción que no puede volverse en contra de aquellos ciudadanos que no lo han otorgado, negándoles su derecho a ser representados por sus familiares, que son los que deciden en base a una historia de valores o, si no es posible construirla, a su propio criterio.

Resumiendo, en un país donde tanto la mayoría de la población, como **muchos profesionales, desconocen la ley de autonomía y el testamento vital** hay mucho trabajo por hacer, medidas concretas a tomar, que no aparecen en la ley. Por ejemplo: la obligatoriedad de recibir una sesión de formación sobre derechos de los pacientes, de promover la autonomía mediante el testamento vital, incorporándolo en la práctica clínica,

facilitando su registro y su identificación en la historia, realizando una planificación de cuidados con los enfermos avanzados.

Continuando con el batiburrillo de definiciones (art. 3), se habla de sedación en la agonía, pero no de sedación paliativa. Ya en la exposición de motivos se afirma que “no existe una definición consensuada de sedación terminal paliativa”. Efectivamente, no existen consensos sobre el final de la vida, pero la Organización Médica Colegial sí que ha definido estos conceptos con una claridad que la ley no tiene.

La ley 41/2002 establece que toda persona **tiene derecho a rechazar un tratamiento. Y punto** (todo lo que aparece a continuación en el texto gallego (art.9), limitando ese derecho, es innecesario). El ciudadano no tiene que justificar su decisión, sino razonarla suficientemente para que sea seria e inequívoca.

¿Se puede hacer **objeción de conciencia** (art.17) a una buena praxis médica? Obviamente no. Esta idea es otra prueba de que el texto propuesto es consecuencia de un paternalismo que contamina toda la propuesta legislativa, una actitud incongruente con una iniciativa que precisamente propone el cambio en la relación médico-paciente hacia un paradigma basado en la autonomía del paciente, el diálogo, el respeto mutuo y la deliberación.

Por último, en las disposiciones transitorias, se establece que la llamada **Comisión Gallega de Cuidados Paliativos** será la encargada de “impulsar y evaluar los derechos y garantías” que establece la ley. No es buena idea, porque no se trata de una ley de cuidados paliativos, sino de derechos que actualmente no se respetan, tampoco en el ámbito de los cuidados paliativos, donde cada equipo tiene características propias. Esta ley habla de libertad, de promover un cambio de conciencia y de actitud en los profesionales, para que sean respetuosos con la voluntad del paciente. Y de garantías, para que **morir bien o mal no dependa del médico, de paliativos o no, que a uno le toque**. La Comisión tendría sentido si es capaz de ofrecer al ciudadano una alternativa asistencial cuando éste se sienta agredido por un sistema sanitario que no respeta sus derechos.

Igualmente, los **Comités de Ética Asistencial**, con su lento funcionamiento y sus informes bien fundamentados, pero en última instancia no vinculantes, no aportan nada para que se garanticen derechos fundamentales que en una sociedad democrática y plural no deberían suponer ningún conflicto de valores.

En su lugar, se puede crear un **Observatorio de la Muerte Digna**, al que cualquier persona en el proceso de muerte se pueda dirigir, con capacidad para activar recursos asistenciales y para **evaluar cómo mueren los ciudadanos de Galicia**. De lo contrario, mucho nos tememos que esta ley se convierta en un nuevo brindis al sol. ■

HERENCIAS Y LEGADOS

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

Si es así puedes incorporar a DMD en tu testamento

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

Estos son los datos que necesitas:

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD)
CIF: G-78599578
Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda.
28013 Madrid

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



El apoyo en el fin de la vida, según las personas acompañantes

Hace ya unas cuantas décadas ingenuamente le comentaba a un pediatra amigo lo difícil que sin duda era tratar un niño que no puede expresarse. El médico me sonrió: “pero tienen un intérprete, su madre, que le observa constantemente y que nos informa mejor que un adulto sobre si mismo”. Recuerdo este episodio al hablar de los cuidados que necesita el enfermo al final de la vida. También estos enfermos tienen un intérprete que nos informa. Por ello recorro, casi de forma abusiva, al reciente trabajo ‘Necesidades en el fin de la vida. Una mirada desde las personas acompañantes’ editado por la asociación DMD-Euskadi, estudio que fue encargado al equipo de investigación de Torrene Consulting dirigido por el sociólogo Iñaki Ruiz de Pinedo*.

Buena parte de la calidad de vida del enfermo depende de la comunicación que se tenga con él

En el estudio se recogen las vivencias de un sector social muy sensibilizado, el de las personas que han acompañado o acompañan en procesos terminales. En él aparecen las experiencias, opiniones y deseos de la sociedad que en este trabajo están en boca de las personas próximas a enfermos y fallecidos recientemente. Esas vivencias llevan también una carga de

denuncia y de exigencia a profesionales sanitarios y al mismo sistema sanitario, vivencias que vienen a decir que puede haber una legislación muy suficiente y sobrada y, sin embargo, se viven y padecen muchas deficiencias institucionales y profesionales.

En muy buena parte la calidad de los últimos momentos de la vida del enfermo depende de la comunicación con el enfermo y con las personas de la familia más directamente relacionadas con el enfermo. La calidad de todo el proceso de morir dependerá de las habilidades de comunicación de los profesionales sociosanitarios y de la preparación que estos establezcan en el espacio humano formado por enfermo, sanitarios y familiares. La experiencia de los acompañantes del enfermo dice que si el personal sanitario no está formado o incluso se ve que se siente incapaz o tiene miedo al proceso de muerte, el paciente tiene más posibilidades de morir con mayor dolor y con más sufrimiento espiritual y emocional.

El acompañamiento a un enfermo terminal no supone un cuidado rutinario y genérico. El cuidado no se reduce a dar la medicación, cuidar de la limpieza, de las posturas, etc. En la evolución de la enfermedad

* El trabajo se ha realizado con base en las experiencias recogidas en entrevistas realizadas por el equipo investigador con profesionales –médicos y enfermeras– y personas acompañantes de enfermos en su última fase de vida.



La enfermera, que debiera ser el apoyo del enfermo al estar a pie de cama, no ha sido formada ni menos ha recibido de los médicos que atienden al enfermo un plan de trabajo social y de comunicación con el enfermo

los cuidados sociosanitarios deben evolucionar y adecuarse a las diferentes fases y del mismo modo también debe evolucionar el apoyo al enfermo para que asuma su vida y su situación de enfermedad en plenitud y afronte con la mayor serenidad el proceso de morir.

Los cuidados sanitarios dependen exclusivamente de los profesionales sanitarios, pero también en buena proporción los cuidados sociales. Y aquí surge el problema: los sanitarios con los cursos académicos y los años de enseñanza práctica hospitalaria se capacitan profesionalmente, pero nadie por ahora les ha capacitado ni teórica ni a nivel de habilidades para ser capaces de acompañar al enfermo sobre todo en su última fase de vida. Y en estas condiciones no es extraño que el médico huya de actuar en el espacio en torno a la muerte, no sepa comunicar ni pueda modelar el estado emocional del enfermo. Y la enfermera que debiera estar capacitada para este apoyo al enfermo al estar a pie de cama, observar constantemente al enfermo y comunicarse con él, sin embargo, nadie le ha formado, ni menos ha recibido de los médicos que atienden al enfermo un plan de trabajo social y de comunicación con el paciente, tendrá que manejarse –como acompañante en el hospital– con las mínimas posibilidades que le da su sentido común en una situación difícil y compleja. Aparecen a veces situaciones absurdas que muestran la falta de preparación y de criterio:

.... vino la doctora por la mañana y me dijo “pues no hay nada que hacer” y le dije “pues que no sufra” y me dijo “sí, nosotros también pensamos lo mismo, le vamos a quitar la medicación y en cuanto haya un sitio les vamos a dejar para que estén con ella solos”, y así fue, el viernes, ya le quitaron la medicación. Pero el sábado vino otra médica, era la médica de urgencias, pasó, y dijo que estaba mejor, nosotras también le dijimos “le notamos que está mejor no se la ve sufrir” ¿qué hizo? Darle de comer cuando la otra había dicho que no, y volverle a poner la medicación, concretamente me acuerdo que le llevaron un cuenco de una especie de papilla y se la comió, casi todo, claro, ahora lo ves retrospectivamente, bueno a raíz de eso, estaba consciente, pasó la noche del sábado al domingo y la del domingo al lunes y durante el día también, pidiendo agua y pidiendo agua y pidiendo agua, eso fue bastante angustioso, muy intranquila, yo me quedé la noche del domingo al lunes y del lunes al martes, yo les pedí para mojarle la boca. Y la verdad que fue angustioso. Y murió la noche del lunes al martes.”

El afrontamiento personal de la muerte, como toma de conciencia de que se está ante un hecho real y personal, comienza, por lo general, en el diagnóstico de un mal incurable. El momento de diagnóstico marca un hito en la vivencia de la fase final de la vida. La comunicación de diagnóstico de enfermedad irreversible es un hecho que produce sufrimiento tanto en

la persona enferma como en su entorno. Todas las personas entrevistadas, llegado el caso, dicen que desean conocer el diagnóstico terminal, quieren ser conscientes de su futuro, aunque sea duro y necesiten de apoyo. Aunque también hay quienes prefieren no saberlo.

La atención y el apoyo al paciente ha de llevarse a cabo como una acción conjunta de médicos, enfermeras y acompañante

Desde el diagnóstico hasta la agonía y muerte se pasa por diferentes situaciones y procesos. Uno de estos procesos es la toma de conciencia de la irreversibilidad de la situación o la inevitabilidad de la muerte. La falta de toma de conciencia y de interiorización de la realidad se considera que generan en la persona enferma y en su entorno situaciones de mayor desasosiego y ansiedad. Como se ve, la atención y el apoyo al paciente ha de empezar en la primera comunicación, y ha de llevarse a cabo como una acción conjunta de sanitarios y acompañante. La enfermera entrará en esta tarea cuando en su tarea coordinada con la del médico tenga una relación continuada con el enfermo y se crea oportuno, y el familiar acompañante habrá de seguir el plan que haya sido diseñado por los profesionales sanitarios. Tanto en las leyes sanitarias como en trabajos sobre el proceso de morir no se tiene en cuenta y, por ello, no hay posibilidad de valorar la tarea inmediata del colectivo de enfermería. La enfermera es la que permanece constantemente 24 horas sobre 24 al lado del enfermo, es la que conoce de primera mano los incidentes del enfermo, su estado de ánimo, sus problemas, su situación patológica y anímica. Y respecto al proceso de morir, además, es la que acompaña al enfermo y a la familia y, sin embargo, son escasas o nulas las referencias a este colectivo sanitario y en el trabajo diario permanecen aisladas sin la necesaria información y sin conocer el planteamiento que el equipo médico hace o tiene que hacer sobre el devenir del enfermo.

En esta atención y apoyo al paciente se señala la importancia que tiene la comunicación entre los profesionales, la persona enferma y su entorno personal. Aparece una fuerte demanda de atención y comunicación que pueden ser claves en el proceso de asumir la enfermedad, proceso paulatino y que tiene sus etapas. Hay que preparar a la persona ante esta situación y generar sensaciones de certeza de que se va a mantener el control sobre las últimas fases de

su vida. Este proceso de preparación es valorado muy positivamente porque el haberlo hecho anticipadamente ha contribuido a que en el proceso terminal se hayan relajado las angustias y miedos.

En el proceso de información-comunicación existen diferentes canales, además del eje médico/enfermera vs paciente está el eje médico/enfermera/acompañante vs paciente. La relación de la persona enferma con el acompañante es muy importante sobre todo si ese proceso se lleva a cabo en el domicilio, tarea que habrá de ser asumida por el médico y la enfermera en situación hospitalaria. Las personas entrevistadas consideran de gran importancia el restablecimiento o reforzamiento de los vínculos personales en estas relaciones. Es de gran importancia el apoyo emocional y de ayuda para hablar y hacer frente a los diferentes elementos que producen angustia.

El silencio, la incomunicación por incapacidad para abordar la situación por parte de sanitarios y del acompañante o por no conocer los medios para encarar la comunicación en esos momentos produce destrozos en la situación anímica del enfermo: soledad como sentimiento de aislamiento, inseguridad, desasosiego, angustia... Los acompañantes sienten esta incomunicación:



“En el proceso de la enfermedad no se piensa nada, no daba tiempo, tienes que sobrevivir... Vives para atender al enfermo, no da tiempo a pensar más allá y, además, no tienes recursos, no sabes qué hacer, te dejas llevar por las indicaciones del médico, no ves otra salida, crees que no existen, no hay información...”.



La falta de preparación de las personas enfermas y sus familiares hacen que en algunos casos no se plantee el ejercicio de autonomía con relación a la elección de cuidados, situación que genera tras el fallecimiento frustración por no haber puesto medios para reducir el sufrimiento tanto de la persona que muere como del entorno.

No solamente el profesional sanitario ha de conocer y respetar los derechos del paciente sino que este y sus familiares han de estar preparados para poder ejercerlos. Hay que tener en cuenta no solamente el derecho a la información y comunicación como se ha dicho anteriormente sino el derecho a decidir libremente entre opciones clínicas disponibles; derecho a rechazar un tratamiento y a evitar el ‘encarnizamiento terapéutico’; derecho a expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital y a que se respete su contenido; derecho a la intimidad; al alivio del sufrimiento, a la sedación paliativa para morir dormido, si esa es la voluntad del paciente.

En el estudio aparecen muy diversos casos y situaciones de enfermos terminales. Casos de una praxis médica en el proceso de morir muy deficiente, pero también casos esperanzadores de un saber hacer sociosanitario ante la muerte que no solo se acoge al enfermo y se le ayuda sino que se le permite ser persona y ejercer sus derechos. Es importante que los sanitarios procuren una calidad de relación con el enfermo tanto en la comunicación como en el ejercicio de su autonomía en las decisiones, un mantenimiento de la serenidad aliviando el sufrimiento y controlando el grado el nivel emocional del enfermo y apoyando

las decisiones del enfermo en la preparación del proceso de muerte. Una acompañante de un enfermo en el proceso de su muerte así lo comentaba:

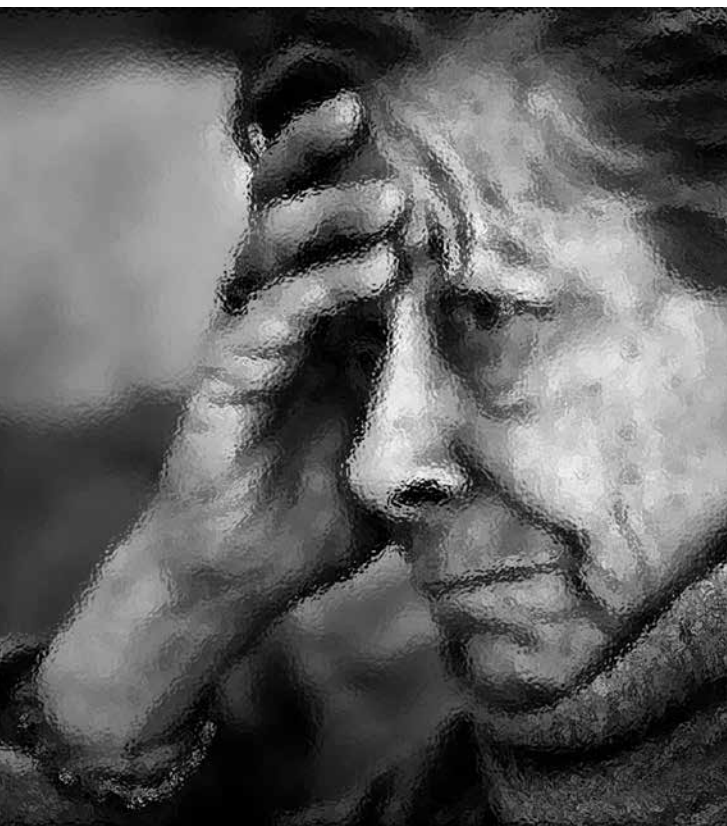
¿Cuándo en este proceso de Josetxo, le entra la tranquilidad total de saber que iba a poder manejar de alguna forma la última parte de su vida? Cuando se establece una confianza personal, y sabe que hay alguien que va a garantizar que eso que él quiere se haga así. No desde los de casa, que no tenía ninguna duda, sino desde la parte sanitaria.

... cuando vio que eso se iba acercando y que el tratamiento estaba en la dirección que al principio le contaron, y que así fue, fue entrando en la dinámica de organizar y prepararse. Cuando él manifestó que no quería morir en una habitación de un hospital, porque le resultaba muy frío, cada uno aquí está marcado por sus experiencias personales, a él le había marcado mucho cómo había muerto su padre, él no quería vivir esa situación, lo que sí me planteó y casi fue a bocajarro, es si yo estaba dispuesta a que él terminara en casa sus últimos días. Y no tuve ninguna duda...

Él mismo decidió el momento en que le aplicaran la sedación pues había pactado con el médico que definiría cuál era el límite de la calidad de vida aceptable. Además, me acuerdo que 40 días antes de morir –era el mes de julio– dijo: “Yo ya estoy aquí al final...”, y cuando la médico de confianza le llamó para decirle: “J. me voy de vacaciones, pero estoy en el pueblo a tu disposición...”, le dijo “¿Qué día vuelves?”. “El 30 de agosto”, le contestó la médico. “Vale, esperaré”. Y el 28 me recordó: “Pasado mañana viene Marian (la doctora). Y estoy ya preparado”.

Hay comportamientos esperanzadores de sanitarios por su saber hacer ante la muerte que permiten y favorecen que el enfermo sea persona y ejerza sus derechos

Y cuando hay sanitarios preparados o dispuestos a dar apoyo al enfermo y al acompañante, tales profesionales dejan constancia en las entrevistas –claramente o a veces veladamente y con suficiente discreción– de la falta de formación y de recursos para garantizar una atención individualizada y ajustada a las necesidades del paciente y de la familia, y la falta de continuidad y coordinación que requiere la atención integral. ■



Las diecisiete caras del **testamento vital** en España

Ferran d'Alcoi

Tanto la idea como el primer modelo de Testamento Vital (*Living Will* en inglés), se las debemos a Luis Kutner, abogado estadounidense, activista pro derechos humanos de larga y fecunda trayectoria que, ya a finales de los años cincuenta había promovido la creación del movimiento *World Habeas Corpus* para luchar contra las detenciones ilegales en todo el mundo y que, junto con Peter Benenson fundaría Amnistía Internacional en 1961. Convencido de que el derecho de las personas a disponer de su propia vida es también un derecho humano fundamental, participó activamente en el nacimiento y desarrollo del movimiento pro-eutanasia en EEUU creando el *Euthanasia Educational Council*, que se encuadraría en la *Euthanasia Society of America*.

El modelo de testamento vital de Kutner se publicó en 1969 en el *Indiana Law Journal* mientras tomaba cuerpo en EE. UU. un movimiento social de repulsa ante los excesos de la medicina tecnificada y del poder médico que, bajo la coartada de la defensa de la vida, había llegado a convertir en rehenes a los enfermos. Al calor de este movimiento se produjo la primera demanda ciudadana reclamando el derecho a renunciar al soporte vital y permitir así la muerte; el caso de Karen Ann Kinlan llegó a los tribunales en 1975. Aunque en este caso el Tribunal Supremo de New Jersey aplicó para autorizar la desconexión el estándar del 'juicio sustituido' (en inglés, *substituted judgement*) dada la ausencia de pruebas sobre la efectiva voluntad de Karen, en los sucesivos casos que, con resultados diversos,

El TV es una herramienta imprescindible que garantiza la autonomía de las personas incluso cuando han perdido la capacidad para expresar su propia voluntad

emprendieron reclamaciones judiciales, recursos y contrarrecursos que implicaron a los más altos tribunales del país, se fue creando una jurisprudencia que puso en valor el testamento vital como prueba de la voluntad del paciente de no prolongar su vida en determinadas condiciones. Conocer la voluntad del paciente respecto de los cuidados a recibir cuando no estuviera en situación de decidir se configuró como una herramienta imprescindible capaz de garantizar la autonomía de las personas incluso cuando han perdido la capacidad para expresar su voluntad. Las recomendaciones de los tribunales a los poderes públicos en el sentido de promocionar la realización del testamento vital, dieron lugar a que ya en 1992 los 50 Estados más el distrito de Columbia (la capital) se habían dotado de normas sobre el testamento vital.



Kutner (centro) en la Universidad de Chicago

Los derechos en Europa

En Europa el debate sobre la disponibilidad de la propia vida y la eutanasia se produce simultáneamente con EE. UU. y al igual que allí avanza a golpe de sentencias judiciales. Antes incluso que en América, en 1973, se produce en Holanda la primera sentencia en el caso de la doctora Gertruida Postma y, a partir de ella se suceden otras que van creando jurisprudencia, acotando las condiciones en que la ayuda para morir es moral y jurídicamente aceptable. El proceso holandés terminará con la aprobación por su parlamento de la primera ley de eutanasia en el mundo, ya en 2001. El debate en el resto del continente europeo llevó al Consejo de Europa a la aprobación en 1997 del “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”, más conocido como Convenio de Oviedo, cuyo artículo 9 reconocía la validez de los deseos expresados previamente por una persona, incapaz en el momento de decidir. El testamento vital venía a reforzar el consentimiento informado que el mismo Convenio consagraba como eje del nuevo modo de relación de la ciudadanía con la medicina.

En julio de 1999, las Cortes Españolas ratificaron la firma de dicho convenio que entró en vigor en enero de 2000 y tuvo fuerza de ley nacional hasta la elaboración y promulgación en 2002 de nuestra Ley Básica de Autonomía del Paciente (LBAP).

Esta norma básica reguló con carácter general el testamento vital en su artículo 11 dándole la denominación de **Instrucciones previas**, definiendo su contenido, estableciendo sus límites y eficacia y encomendando a los servicios de salud de las Comunidades Autónomas la regulación del ejercicio de este derecho en sus territorios. Fruto de este mandato son las diecisiete leyes autonómicas que regulan el testamento vital bajo denominaciones diferentes.

Se comprende fácilmente que esta profusión de órganos legislativos haya dado lugar a una gran variabilidad en la regulación del testamento vital en el conjunto del Estado Español. Variabilidad que no contribuye en absoluto a promover su uso puesto que dificulta la extensión de la información a la ciudadanía sobre su utilidad y forma de realización, y sin información adecuada a la población está garantizado el fracaso de esta herramienta legal que no sólo garantiza el ejercicio de la autonomía personal, incluso cuando se ha perdido ésta, sino que es también una herramienta

clínica que facilita enormemente la toma de decisiones médicas en el contexto del final de la vida.

Globalmente no puede considerarse sino un fracaso el que, según la última estadística del pasado mes de enero del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, en toda España tan sólo 3,86 por mil habitantes han registrado su testamento vital hasta la fecha. Si la cifra sorprende por baja, no lo hace menos la amplia variación entre Comunidades que oscila entre los 0,41 por mil de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla y los 7,47 de Cataluña. Volveré a este aspecto más adelante.

El mapa de España

Es claro que en las diferencias entre comunidades autónomas (CC. AA.) intervienen múltiples variables sociológicas, de religiosidad, culturales, incluso de desarrollo económico y nivel de renta per cápita, que influirán sin duda en el modo de enfrentarse a la propia muerte y en la predisposición a reflexionar sobre el hecho en sí y sobre cómo quiere cada uno vivir su propio final. Pueden también darse diferencias entre CC. AA. respecto al nivel de calidad con que se produce la muerte, y es bien conocido que haber presenciado en el círculo afectivo cercano alguna muerte en condiciones de sufrimiento evidente no remediado o de clara indignidad, es uno de los estímulos más poderosos que conducen a la realización de un testamento vital destinado a evitar pasar por un proceso similar.

En España el TV se caracteriza por su variabilidad: hay tantas regulaciones como CC. AA. y hasta su denominación cambia según jurisdicciones

En ese sentido, tal vez sea la mayor cercanía y vivencia de esos procesos finales indeseables por parte de las mujeres, en quienes nuestra sociedad machista y patriarcal delega el papel de cuidadoras, la que explique al menos parcialmente la diferencia en el número de testamentos vitales otorgados por uno y otro sexo. Casi el doble en mujeres que en hombres (2,22 por mil mujeres frente a 1,35 por mil hombres).

De gran interés sería sin duda poder correlacionar el número de testamentos otorgados con variables como las apuntadas. Me conformaré con mostrar algunas de las diferencias y deficiencias que pueden encontrarse tras estudiar pacientemente las respectivas normativas, la facilidad de acceso y la calidad de la información ofertada a la ciudadanía por las autoridades autonómicas. Conocer lo que otros hacen mejor que uno es una ayuda para mejorar.

Hay denominaciones para todos los gustos: ‘voluntades anticipadas’, ‘manifestaciones anticipadas de voluntad’, ‘voluntad vital anticipada’, ‘voluntades previas’, ‘expresión anticipada de voluntades’ y ‘expresión de la voluntad con carácter previo’

Comenzaré por comentar un primer elemento de distorsión y dificultad de acceso, común al conjunto: reside en la propia denominación que al testamento vital le otorgan las CC. AA.. Además de Instrucciones Previas recibe hasta seis denominaciones diferentes: ‘documento de voluntades anticipadas’, ‘manifestaciones anticipadas de voluntad’, ‘declaración de voluntad vital anticipada’, ‘voluntades previas’, ‘expresión anticipada de voluntades’ y ‘expresión de la voluntad con carácter previo’. Y no es baladí el asunto del nombre porque siendo “testamento vital” el modo más común de referirse a este instrumento legal tanto la ciudadanía como los medios de comunicación, es lógico suponer que sea con esta expresión con la que se intente buscar información en las páginas web de los gobiernos autonómicos. Pues bien, a día de hoy, todavía en cinco CC. AA. (Baleares, Canarias, Cantabria, Extremadura y Galicia) es imposible acceder a la información sobre las instrucciones previas si se introduce en el buscador de la página oficial la expresión ‘testamento vital’. En el Principado de Asturias, sólo la página de la Consejería de Salud, pero no la del gobierno autonómico, reconocen la expresión “testamento vital”. Algunas comunidades, como Madrid, han resuelto esta dificultad sólo recientemente. Hay que decir al respecto que ni siquiera la página del Ministerio de Sanidad reconoce el término testamento vital para enlazar con la información relativa.

Como digo, el objetivo de este trabajo no es otro que identificar diferencias en el tratamiento del testamento vital entre CC. AA. que pudieran influir en la diferente acogida por la ciudadanía y traducirse en número de registros efectuados. Se trata de aportar valor de mejora.

Desde luego, el factor más determinante del éxito o fracaso está en el grado de difusión entre población y profesionales que hayan desarrollado los respectivos gobiernos autonómicos. Nadie utiliza lo que desconoce. En este sentido está suficientemente demostrado que las autoridades, sanitarias o no, no han mostrado interés identificable en promocionar el testamento vital como el instrumento de libertad y autonomía que es. Es una evidencia que ni la población ni los profesionales sanitarios tienen suficiente información al respecto. En todo caso, mostrar las diferencias existentes en accesibilidad puede ayudar a futuros cambios y mejoras dirigidas a la mayor eficacia de las instrucciones previas. Los nuevos escenarios políticos

que se avecinan deberían suponer un cambio en las estrategias al respecto. Sea ésta una modesta contribución a ese cambio.

¿Cuáles son las diferencias más evidentes entre CC. AA.? Para empezar, la diligencia con que cada CC. AA. ha llevado a la propia normativa el mandato de la ley de autonomía del paciente. Sin ser excesivamente malpensado parece razonable entender que la mayor tardanza en legalizar y completar el procedimiento debe traducir una menor voluntad de avanzar. Pues bien, mientras Cataluña en 2000 y Galicia en 2001 tenían ya su propia normativa sobre el testamento al aprobarse la LBAP, Asturias demoró su ley hasta 2008. Aragón, Cantabria, Navarra y Euskadi se dotaron de su ley el mismo año del mandato, 2002; Baleares, un año después; Comunidad Valenciana en 2004; tardaron hasta 2005 Castilla La Mancha, Extremadura, Madrid, Murcia y La Rioja; Canarias lo hizo en 2006 y Castilla y León en 2007. Si añadimos el tiempo hasta completar el desarrollo normativo con los decretos correspondientes relativos a la creación y funcionamiento de los registros, diez de las CC. AA. tardaron más cuatro años en tener totalmente operativo el testamento vital, con el máximo de 6 ya comentado de Asturias. Parece claro que a la hora de comparar el número de testamentos vitales registrados según CC. AA., es preciso corregir por tiempo de aplicación. El parámetro a comparar no puede ser a mi juicio el número de registrados por mil habitantes sino por mil habitantes y año en vigor.

Respecto a las formas legales de testamento vital, en todas las CC. AA. menos en Andalucía tiene validez el otorgado ante testigos, generalmente 3; en Aragón sólo dos. En 13 CC. AA., al menos dos de los testigos no pueden tener parentesco o afinidad hasta el segundo grado ni relación patrimonial. En Aragón, uno de los dos. En Asturias y Baleares, 3 testigos sin restricciones. En todas las CC. AA. es válido el documento otorgado ante Notario. Salvo en cuatro comunidades (Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura y Galicia) también puede otorgarse ante el encargado del Registro de Instrucciones Previas.

Todas las comunidades que admiten el otorgamiento en el propio Registro disponen de ‘formularios tipo’ con opciones elegibles y opciones abiertas. Algunas (Castilla-La Mancha y Madrid) contienen opciones que pueden ser fruto de dificultades en la interpretación.

En las comunidades de Baleares, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Galicia y La Rioja, el formulario contiene una opción de limitar la aplicación del testamento vital en caso de gestación. En seis comunidades (Aragón, Baleares, Cantabria, Extremadura, y Madrid) se reconoce la posible objeción de conciencia del profesional para el cumplimiento de la voluntad expresada aunque el Centro Sanitario debe garantizarlo.

Respecto a la calidad de la información ofrecida al ciudadano o ciudadana que la buscan, de modo general puede decirse que es suficiente y de adecuada calidad. Las 17 CC. AA. cuentan con páginas web específicas para informar sobre las instrucciones previas bajo su denominación particular. Ya he comentado las dificultades en algún caso si se emplea el término ‘testamento vital’. Puede salvarse esta dificultad institucional, utilizando un buscador genérico como Google para la entrada: ‘testamento vital en...’ Baleares, por ejemplo. En todas las páginas web oficiales se pueden descargar los documentos de inscripción, nombramiento y revocación de testigos, etc. y también folletos más o menos extensos explicando los aspectos prácticos. Aunque algunos folletos pecan de insuficiente o excesiva información, en general es suficiente.

Puede considerarse, no sin razón, que algunas de las diferencias comentadas hasta el momento pueden resultar anecdóticas y que tienen una escasa influencia en el empleo del testamento vital por la ciudadanía. La que expongo a continuación tiene a mi juicio gran relevancia porque se trata de la facilidad o dificultad para proceder al registro de las instrucciones previas, única situación que posibilita al facultativo obtener el documento si no hay persona que se lo haga llegar. Pues bien, dos comunidades, Madrid y Navarra, no tienen otro modo de solicitar el registro que el presencial del interesado en la propia oficina del registro que se localiza en Madrid capital y en Pamplona respectivamente. En Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Euskadi y Rioja puede entregarse los documentos en cualquier registro oficial (‘ventanilla única’) y en las oficinas de correos. Baleares, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura y Galicia, puede presentarse en los centros sanitarios. Andalucía dispone de 53 puntos de registro repartidos por la comunidad, la mayoría en hospitales. En Aragón, además de en el propio registro puede enviarse por correo postal y telemáticamente desde el portal **Saludinforma.es**.

Creo haber dejado patente la enorme variabilidad que existe en nuestro país respecto de este derecho ciudadano a dejar anticipadamente expresadas nuestras voluntades. Parece razonable desear mayor uniformidad porque facilitaría en todo caso la extensión de la información a la ciudadanía de una forma más general. Tal vez el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sea el órgano adecuado para esa “nivelación por arriba” que se requiere para facilitar

el acceso de los ciudadanos y ciudadanas a este potente instrumento garante de la autonomía personal. Las CC. AA. que, tras las elecciones logren mayorías progresistas pueden ser mentores del cambio en dicho Consejo y, en todo caso, proceder a las reformas necesarias en su comunidad para ponerla al máximo nivel existente en el estado. Como mínimo, confío en que este artículo pueda servir de ayuda a los lectores de las diversas comunidades para hacerse una idea de cómo realizar y registrar su testamento vital. ■

Ley 41/2002 Básica de autonomía del paciente. Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.



Quizá no he sido una persona demasiado típica de España ni de mi generación. Me eduqué con religiosos marianistas toda mi adolescencia y hasta culminar el bachillerato. Lo pasé mal muy a menudo, sufrí acoso por parte de compañeros matones (y hablo de alta burguesía) y tocamientos por parte de un par de religiosos, diríamos que tocamientos benignos. Por eso creo que me hicieron más daño, bastante más, mis compañeros –una minoría, frente a la pasividad general– que los curas. Dejé radicalmente de ser católico apenas abandonado el colegio. Esa religión me hizo daño y nunca me ha pedido perdón. Me considero del todo ajeno a sus credos y prácticas. Sirva este preámbulo para decir que si debo mucho

Eutanasia y muerte digna

Luis Antonio de Villena

daño a aquel colegio horrendo (años 60, franquismo) también es cierto que le debo una buena formación clásica que cultivé en la Universidad y por gusto propio.

El suicidio como forma noble de morir lo aprendí de los romanos antiguos y japoneses, cuyas culturas admiro

Como sentí deseos de suicidarme a los 16 años, por el mal de la religión, observé en mí los errores de los curas: el suicida no es un cobarde, sino al contrario (salvo suicidios locos) alguien muy capaz y muy valiente. Y alguien que sabe bien que la genuina libertad –como dijo Aristóteles– es ‘elegir’, poder elegir, sin obligar a nadie en tu elección, y no como dijo san Agustín: “Obedecer a Dios es libertad”. Eso sólo es válido para un creyente, sólo, y yo no lo soy y no lo era. El suicidio como forma noble de morir lo aprendí de los romanos antiguos y de los japoneses, dos culturas que admiro. Pero si esas culturas me habituaron al tema (literario) del suicidio, fue luego la vida la que me llevó a reflexionar hondo. La vida y muchos suicidas ilustres. De otro lado, he oído como los católicos rezan a menudo al ‘Cristo de la buena muerte’. ¿Parecería incorrecto hablar del Cristo de la eutanasia? Pues en su étimo griego, ‘eutanasia’ no significa otra cosa que ‘buena muerte’. Acaso podríamos acercarlo a la ‘muerte digna’.

Entiendo que todo enfermo que quiera tiene derecho absoluto a paliar sus sufrimientos al máximo y si lo juzga pertinente a poner fin a su vida con una eutanasia asistida, porque no se trata de la soledad lóbrega de una pensión como el italiano Cesare Pavese. Creo que caminamos (pese al poder, en España, terrible de la Iglesia católica) hacia la normalización de la eutanasia y el extremo en los cuidados paliativos del dolor para todo aquel que lo solicite. Me parece un hecho radicalmente civilizatorio que cada individuo decida hasta dónde quiere llegar con el dolor y la enfermedad. Posiblemente existan tetrapléjicos que ofrezcan sus daños y su vida rota a la Virgen del Socorro. Me parece muy bien. Pero deben entender que otros no quieren ofrecer nada a nadie ni destruir la vida de los de alrededor (salvo que sean muy ricos) y lo que desean razonablemente es cesar. ‘Cesar’ como verbo contrario a ‘ser’. He sido y ahora (en la silla de ruedas, en el estadio terminal de una enfermedad) lo que deseo es cesar. Si uno ha reflexionado sobre la muerte, y se ha dicho ya frecuentemente, que la cultura contemporánea da insistentemente la espalda al hecho de morir, algo ineluctable, se acostumbrará sin dificultad a considerar que la muerte es una parte de la vida, y morir le llegará a parecer (cuando fuere) algo del todo natural. Y aun sin recurrir al relativo sofisma de Epicuro que decía que la muerte no existe, pues cuando estás vivo no hay muerte y cuando has muerto, ya dejaste la muerte atrás.

Por mi parte —y por ello me hice pronto socio de DMD— creo que uno tiene el derecho de que no le alarguen la vida artificialmente (tuve un amigo que lo padeció y aún tardaron más de 24 horas en desenchufarle de la máquina que hacía latir su corazón sin vida, cuando se había ya declarado su muerte clínica, por una masiva hemorragia cerebral) y a que le palien al máximo los dolores que pueda tener. Me parecen actos de elemental civilización. Pero yo voy más lejos, y lo digo con la más senequista tranquilidad del ánimo, creo asimismo que cualquier persona, antes de llegar a esos extremos finales casi siempre desoladores, podría pedir la eutanasia, porque llanamente no cree que sea “vida” la que le espera sometido a esa enfermedad. O incluso porque si ya tiene una edad avanzada y siente no una enfermedad sino los muy frecuentemente frustrantes límites que la vejez impone al ser vivo, puede llegar a decir: he vivido como he querido o podido, pero no deseo vivir con restricciones o impedimentos. He vivido y ahora quiero morir. Me alegro y me resigno gozoso, ¿por qué no?

Y quiero que alguien esté a mi lado no sólo para no sufrir sino para dormirme sujetando una mano amiga... ¿No es ello fundamentalmente tierno y poderosamente humano? Algunos hablan mucho del respeto a la vida, pero parece que les dé igual de qué clase de vida se trate. Para mí no es lo mismo una vida vegetal o vegetativa que la vida radicalmente humana, que pide juzgar, sentir, conocer y saber. Por tanto (permítaseme decirlo, respetando las opciones de cada quién) yo no estoy sólo a favor de la eutanasia y de la muerte digna en casos extremos de enfermedades terminales, no. Estoy a favor de la eutanasia siempre que un individuo (hombre o mujer) lo desee y sea capaz de razonarlo. Es posible —seguro— que está posibilidad aterroriza a los conservadores, quienes nunca han entendido que si con toda seguridad todos tenemos un fuerte impulso vital, algo que nos lleva a querer sobrevivir y a apegarnos a la vida, poseemos también (quizá unos más que otros) ese impulso tanático, esa voluntad de muerte que Freud, como tantas otras cosas, se atrevió a nombrar y a analizar.

Uno no debe seguir por las buenas el impulso tanático (que se produce más a menudo de lo que pensamos), pero tampoco está obligado a seguir el impulso vital hasta el fin. Por lo demás, si se ha visto a enfermos graves o a agonizantes, sabes cuan poderosamente se agota y achica ese afán de vida, a la postre, meramente reflejo. Respeto (como no podría ser menos) la libre opción de cada quien, incluyendo el ofrecimiento

del dolor al dios que fuere. Pero pido que se respete por igual la libre opción de quienes no sólo estamos de acuerdo con los máximos cuidados paliativos del dolor y con la eutanasia terminal, sino asimismo con la eutanasia asistida para todas las personas que, razonablemente, crean que su vida, lo que ellos entienden por vida humana, ha llegado a su final. Como yo, seguro que somos muchos quienes no tenemos miedo al morir, a cesar, sino miedo (eso sí) al dolor o a la postración. Defiendo ese derecho, por minoritario que fuese. ¿No es la democracia el gobierno de la mayoría con ineludible respeto a la minoría? Pues eso. El propio Virgilio se pregunta en la Eneida: “*Usque adeone mori miserum est?*” Lo que puede traducirse como “¿Hasta qué punto es triste morir?” Pues cierto es que mucho depende de las circunstancias y a eso vamos. Muchos exégetas han juzgado que la anterior sentencia, puesta en boca de Turno para darse ánimos ante un combate, era en Virgilio una invitación a afrontar con serenidad la muerte, cuando toque. Con convencimiento y serenidad. ■

 Si se tiene una edad avanzada y se sienten los frecuentemente frustrantes límites que la vejez impone, se puede llegar a decir: he vivido como he querido y podido, pero no deseo vivir con restricciones o impedimentos

No es ninguna novedad afirmar que existe a veces un enfrentamiento de ética y derecho respecto al tema de la eutanasia. Como tampoco lo es afirmar que el derecho positivo español y también algunos estudiosos del derecho se aferran al aserto de que la vida es un bien protegible y, por tanto, indisponible de donde se deriva un derecho a la vida y no a la muerte. Pero esta insistencia no significa que tenga que continuar en pie como un monolito dogmático pues un análisis crítico desde otras posiciones diferentes a la arquitectura jurídica vigente lo pone en crisis y le hace tambalearse como afirmación tan absoluta. De ahí que quiera fijarme en las perspectivas antropológica y ética de la vida y de la eutanasia como comportamiento derivado de una disponibilidad de la vida.

Como prólogo a las reflexiones que siguen ofrezco al lector esta reflexión del filósofo Jesús Mosterín sobre la eutanasia:

“Confundir la eutanasia con el homicidio es como confundir el amor con la violación, el regalo con el robo, o lo voluntario con lo forzado. Así como la violación es un delito contra la libertad sexual, pues el violado no quiere copular, mientras que el sexo consentido no tiene nada de malo, así también el homicidio es un delito contra la libertad vital, pues el asesinado no quiere morir, mientras que la asistencia consentida a la muerte no tiene nada de malo”.

Libertad de conciencia y conciencia de libertad

En mi opinión la eutanasia como muerte decidida por el paciente es la expresión de una muerte laica

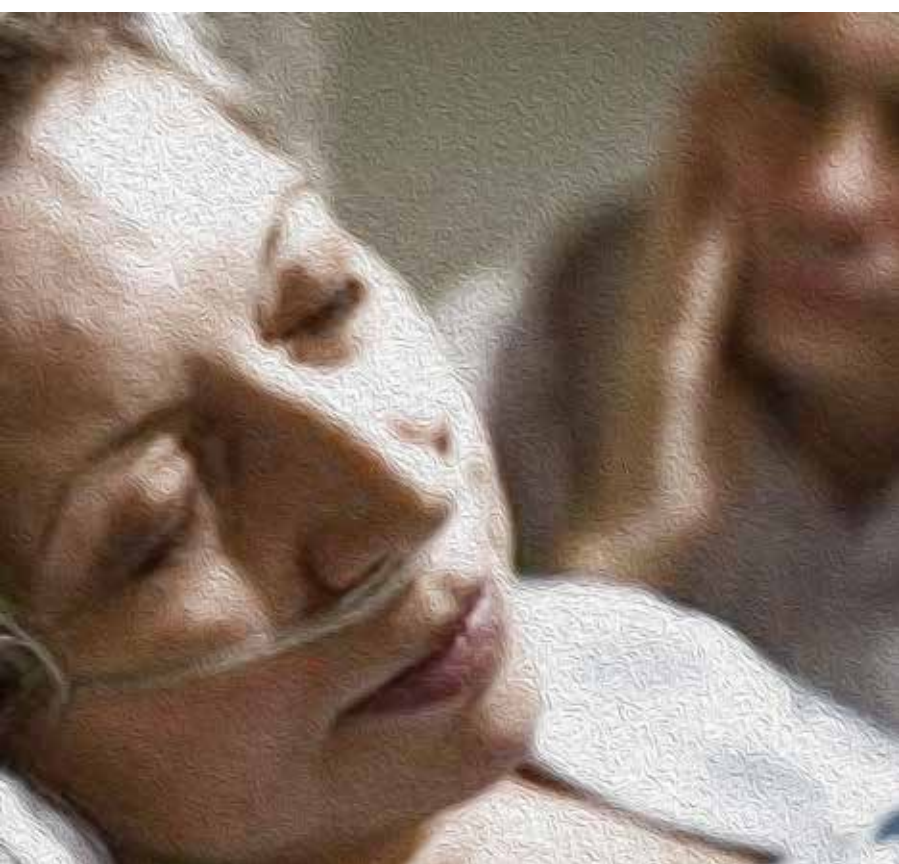
Los rasgos humanos y éticos de la eutanasia

Antropología y Ética vs Derecho

■ Fernando Pedrós

■ En una sociedad plural ninguna visión o ideología puede ejercer un dominio sobre las normas universales

(insisto en lo de ‘laica’ por cuanto la muerte racionalmente decidida no tiene ninguna connotación religiosa) en una sociedad plural. El hecho del pluralismo en que vivimos hace que ninguna visión o ideología de la vida puede ejercer un dominio que conforme y establezca hoy normas de comportamiento al ciudadano. El pluralismo es la manifestación evidente de la igualdad de todos los ciudadanos que gozan de libertad de conciencia y de pensamiento y por ende



de libertad de comportamiento con el único límite a tal comportamiento –como señaló Stuart Mill a mediados del XIX– de no colisionar ni lesionar los derechos y libertades de los otros. El ciudadano sabe que no se escapa a la muerte por mucho que pueda pensar y creer que existe para él un más allá; es consciente por evidencia de que es un ser marcado por la finitud y que su vida tiene como todos los vivientes un ocaso. Pero su conciencia de libertad le dice que en su vida existe un impulso de autodeterminación para el desarrollo de su personalidad en todos los tramos de la vida y que por ello tiene la potestad de decidir el cuándo y el cómo de su propio final.

La inviolabilidad de la vida se refiere al respeto que debemos a la vida del otro

La protección de la vida que proclama el Derecho es algo obvio para la persona ética, pero la comprensión de tal protección se funda en la inviolabilidad de la vida humana. Pero hay que señalar que tal inviolabilidad no afecta a la persona que vive su propia vida al estar referida y orientada a la vida del otro a la que se le debe respeto. El que yo esté obligado a respetar la vida del otro y no sea ético atentar contra su vida –ni por lesiones ni provocándole la muerte– no significa que yo mismo desde mi libertad de conciencia y de actuación no pueda decidir y disponer de mi propia vida. Cualquiera que disfruta suficientemente de su vida cuida de su vida tanto protegiéndola incluso con mimo como exigiendo de los demás en el contexto de la convivencia que respeten su vida y no la pongan en riesgo de pérdida. Es más, la persona que se encuentra en estas condiciones de vida tampoco piensa en disponer de su vida pues le merece vivirla. Así la inviolabilidad de la vida no se refiere a la persona que vive su propia vida sino que es una exigencia interna del ciudadano que queda plasmada en una ley desde el ‘no matarás’ de las antiguas culturas hasta las normas de los códigos actuales. Exigencia y norma legal –claro está– en relación con la vida de los demás que quieren seguir viviéndola y disfrutándola en lo posible y que nadie disponga de ella.

El callejón tiene salida

Por lo general, quien reflexivamente reconoce la situación del enfermo terminal o de quien está en grandes sufrimientos de manera irremediable comprende que tal persona desee morir y solicite ayuda para morir a su médico. Éticamente no existe ningún óbice para que un sujeto desee racionalmente morir ni para que solicite su muerte a otra persona para que colabore en su muerte. Es a partir de este momento del proceso eutanásico donde interviene la prohibición de

la ley. La norma legal entiende la eutanasia como el ejercicio de la acción de provocar la muerte a la persona que la solicita y por ello la acción es homicida. El elemento que se introduce por medio y que prohíbe no el deseo de eutanasia sino el ejercicio de la acción eutanásica es que para que muera el enfermo el médico ha de cometer un homicidio tal como dice el Código Penal. Y mientras no se quite de en medio esta figuración e interpretación de la eutanasia, esta seguirá siendo un delito y por ello prohibida y penada. Quienes sensatamente están a favor con el deseo liberador del enfermo sufriente, pero, al estar imbuidos de la idea del principio de la inviolabilidad de la vida humana y de su indisponibilidad, se introducen sin querer en un callejón sin salida pues al estar todos obligados a no tocar la vida no cabe la solución de la eutanasia ya que tal enfermo está poniendo al médico en la tentación del homicidio. Quien así delibera ciertamente está haciendo un esfuerzo de comprensión de la actitud del enfermo, pero está llevando la categoría de inviolabilidad a un terreno que no le pertenece (tal como se ha dicho más arriba) para deducir que la eutanasia practicada por un médico al enfermo que le solicita la muerte es un homicidio, consentido, pero homicidio.

En muchos razonamientos puede haber trampa o al menos algo que actúa a manera de zancadilla y esto, en mi opinión, ocurre en el argumento que prohíbe la eutanasia. La figura delictiva de homicidio consiste en provocar la muerte de otro violentando su voluntad de vivir. Porque ese otro tiene voluntad de vivir y no quiere perder su experiencia de vida es por lo que tal acción es una violencia sobre un bien que el sujeto viviente quiere proteger y él mismo protege en cuanto puede y está en su mano. Y en razón de esa violencia contra otro el homicidio es un delito y quien así muere es víctima de una violencia. Sin embargo, quien solicita morir no es víctima de nadie; él responsablemente quiere morir, acabar su vida y quien le ayude a morir no violentará su voluntad sino, todo lo contrario, actuará a favor de su libertad de conciencia y de su libre decisión.

Hay razonamientos con trampa o al menos con zancadilla y esto ocurre en el argumento que prohíbe la libre disponibilidad de la vida

Proteger la vida humana no es proteger la vida biológica. Hasta ahora ha habido una falta de diferenciación de vida humana y vida biológica y todo por que en el fondo existía siempre, aunque no se dijese de manera manifiesta, la idea de un principio vital que era el alma y por ello, por más que desapareciesen los signos de

■ No somos cuerpo y espíritu (alma) sino un cuerpo que ha evolucionado hasta un grado de conciencia y libertad

vida humana, al darse por supuesto que permanecía el alma como integrante del compuesto alma-cuerpo, perduraba la vida humana aunque sin signos externos y solo apareciesen en tal individuo signos zoológicos de vida. Hoy en día se puede decir con toda tranquilidad que la vida humana desaparece en algunos individuos y queda únicamente una vida zoológica (por encima de lo que es biológico). A veces al dar razones afirmamos que las personas tenemos un cuerpo. Más bien hay que decir, si queremos acercarnos a lo que de veras somos antropológicamente, que “somos cuerpo”. Este cuerpo ha tenido una evolución vital en que ha llegado a un grado de conciencia y libertad que le hace persona, pero, si ese cuerpo consciente y libre situado en el vértice de la vida personal deja de tener esos atributos, se queda reducido a una vida zoológica debido a la degeneración orgánica necesaria para mantener tal nivel personal de vida.

No es lo mismo vivir que vida

Cuando se habla y delibera sobre eutanasia, no se puede pensar ni en la vida en abstracto cual si fuera un concepto estereotipado o bien que todas las vidas que conocemos en la naturaleza son unívocas e idénticas. La vida entendida como una realidad concreta, la vida personal, no es un concepto abstracto ni nada tiene que ver con la vida de la planta o de un gato. Tampoco es algo que yo tengo: hablar de vida no es esa vida que yo expreso verbalmente en la frase ‘yo tengo vida’. La vida no es un algo separado de mi ‘yo’ como si la vida fuera algo que llevo en la mano: una cámara fotográfica, o una cartera con mis papeles o con cientos de euros, o algo que me pongo por encima a manera de cobertura. La vida es lo que se vive y lo que se vive es mi ‘yo viviendo’. Mi ‘yo’ y ‘mi vida’ es lo mismo. Cuando digo “yo tengo vida” estoy diciendo que me siento vivir, que ‘soy yo mismo consciente de vivir’, y cuando gestiono mi vida, la organizo, soy yo mismo estableciendo mi vivir, el devenir de mi yo. No podemos, pues, sea cual sea la frase con que nos expresamos, separar el ‘vivir’, la ‘vida’ de mi ‘yo’: la vida siempre es el ‘yo viviente’. Así el que se suicida es el yo personal que decide acabar, y en la eutanasia es el ‘yo’ que quiere acabar, dejar de ser viviente, y pide ayuda porque él solo no puede llevarlo a efecto. El bebé que llora reclamando de su madre el alimento (que el no puede agenciarse) no sufre una violencia cuando la mujer lo aplica a su pecho. La madre es solidaria con su hijo y accede a su solicitud. No de otra manera el médico accede con igual solidaridad a un deseo racional



y ético del enfermo que no puede valerse por sí mismo. Antes hablaba del callejón sin salida y creo que el mismo Tribunal Constitucional se encontró en este callejón en una de sus sentencias. Ramón Sampederro buscaba que los tribunales concedieran que la persona que le ayudase a morir no fuera penado. En su recorrido por los tribunales llegó por dos veces a recurrir al Tribunal Constitucional y este en su segunda sentencia aceptó la alegación del demandante y habló de su “derecho a una muerte digna” como derecho absolutamente personalísimo, pero no respondió a la petición consecuente que le hacía Sampederro de que la persona que le ayudase a morir quedase exonerada de pena. ¿Por qué? Sin duda porque la solidaridad como virtud pública se le escapa a veces al Derecho y este se queda afincado únicamente en el terreno de la categoría de lo justo, del *suum cuique* (a cada uno lo suyo).

■ Lo que para algunos es una acción homicida para otros es una acción solidaria con quien éticamente desea morir

En ocasiones nuestro lenguaje es pobre y empleamos demasiadas frases hechas y muletillas, pero en otras el lenguaje se nos queda un tanto pobre para expresar lo que querríamos decir con precisión. Y cuando hablamos de alguien que se ha suicidado decimos con toda normalidad; “se quitó la vida” con la misma expresión que utiliza quien se quita una chaqueta o una mancha. Y cuando el jurista habla de que la vida es un bien protegible, desde una interpretación simple, la vida de la persona se está convirtiendo en una billetera, una sortija, un reloj de valor..., en una propiedad de valía. Y la vida no es una cosa, una mercancía que se tiene, la vida es la persona viviente, consciente y libre. Y la sociedad y los poderes públicos han de proteger no la sortija sino la persona para que pueda seguir siendo un viviente consciente y libre, pero no la puede proteger de manera que en el acto de supuesta protección le secuestre en un momento de su vida su libertad (como ocurre al prohibir la eutanasia) porque entonces no la protege sino que la lesiona en su más íntimo y esencial atributo y la convierte en el espacio y en el tiempo en que le secuestra la libertad en un ser zoológico.



Que la eutanasia esté considerada como delito se debe sin duda a que los Estados modernos están obligados por sus constituciones a proteger la vida humana como un bien intrínsecamente de valor (ayer se decía que la vida es sagrada). Esta protección se debe a la vulnerabilidad de la integridad de la persona. Pero el Estado no tiene por qué proteger la vida de un sujeto dentro del terreno de la propia privacidad e intimidad del sujeto, ni por encima de la decisión autónoma de tal individuo. Él es quien tiene en el campo de su libertad y autonomía el rol de gestión de la propia vida. Y el Estado no puede entrar en este terreno privado e ir contra la decisión racional y libre de un sujeto respecto a su propia vida. Si la Constitución (art. 18,1 y 2) habla y vela por la inviolabilidad del domicilio, ¿no es más inviolable que el propio domicilio el espacio íntimo de la persona? La vida humana es vida en libertad y, por tanto, es vivida 'desde' y 'en' la libertad. Si el Estado pretendiese entrar en esta gestión, colisionaría con la libertad ética (autonomía) del sujeto y, si en esta colisión vence el imperio de la ley, tal ley está anulando de hecho la libertad del sujeto y ese supuesto imperio de la ley es tan dictatorial que el sujeto libre queda convertido en un súbdito, en un siervo.

En resumen, si a veces en el terreno del derecho –sea en la norma del Derecho como en el razonamiento de algunos juristas– existe colisión del deseo libre de morir con la prohibición de llevarlo a cabo con la ayuda de otro, no hay que olvidar las razones jurídicas, pero sí contrastarlas y ponerlas en crisis con otras visiones. Es, pues, nuestra obligación de ciudadanos repensar esa eutanasia tan descarnada que nos muestra el artículo 143 del Código Penal desde las perspectivas antropológica y ética. Llevamos veinte años con este artículo desde la reforma del Código Penal de 1995 y va siendo hora de que la reflexión jurídica se enriquezca y transforme con otras aportaciones disciplinares. Esa eutanasia que es entendida como acción de provocar la muerte del enfermo en que el sujeto activo (victimario) es el médico y el sujeto pasivo –víctima como dice el CP– es el enfermo tendrá que transformarse en el acto decisorio libre que solicita la ayuda solidaria de un médico para lle-

var a cabo la voluntad racional y libre de una persona enferma y sufriente que libremente quiere pasar del ser (sufriente) al no ser como tránsito de autoliberación. Y desde esta visión desaparecerán de la escena eutanásica tanto la víctima como el homicida y no confundiremos, como dice Mosterín, el amor con la violación, el regalo con el robo y la eutanasia con el homicidio. ■

Demasiados años de apatía

Ese año se cumplen dos décadas de la reforma del artículo del Código Penal que atañe a la eutanasia. Dado el tiempo transcurrido y que son muchos los ciudadanos que reclaman una ley que legalice la eutanasia, no entiendo por qué no se ha abierto un debate público y formal sobre esta cuestión, por qué no se confronta la prohibición penal del art. 143 con los valores constitucionales. Esta angustiosa dejadez legislativa se debe a la apatía parlamentaria, a que la mayoría de diputados son insensibles tanto a los sufrimientos como a la capacidad de la persona en su sano juicio para determinar libremente su final.

Cuando el Estado legisló en 1995 sobre la muerte eutanásica considerándola un homicidio y, por tanto, prohibiéndola, estableció una norma no a favor y en beneficio del ciudadano sino en contra de él. Por una parte dejaba al enfermo condenado y torturado por sus sufrimientos hasta tanto aconteciese su muerte de forma natural y lo que es más grave le secuestraba su libertad al no poder hacer uso de su plena autonomía en el desarrollo de su personalidad hasta la última fase de su vida. El Estado se estaba apropiando de su libertad y de esta manera convirtiendo la muerte de una persona, expropiada de su libertad, como la muerte de un mero animal domesticado. En una palabra, el hombre que desde su libertad de conciencia se liberaba de la heteronomía de la institución católica y de su doctrina caía ahora en manos de un poder totalitario del Estado que no tenía reparo en secuestrar la libertad del enfermo en la fase más comprometida de su vida. Desgraciadamente para el hombre libre y autónomo la antigua y generalizada expresión "que sea lo que dios quiera" se convertía modernamente por obra del Código Penal en "que sea lo que el Estado quiera y decida".

En esa situación solo cabe como una necesidad urgente reclamar de los médicos –que viven próximos a las situaciones de muerte– que urjan con ira la libertad del enfermo y cuestionen al Parlamento: ¿por qué no os esforzáis, diputados, en legislar para ayudar a la gente y no para añadir sufrimientos a enfermos tan sensibles y vulnerables?, ¿por qué les secuestráis su autonomía y como poder del Estado manteneis la terrible decisión que supone una tortura y un desprecio de la persona? Borrada de una vez la palabra homicidio y re-humanizar la eutanasia.

Apreciados lectores y lectoras de la revista DMD. Confieso que me siento extraño escribiendo esta carta después de tantos siglos. Sé que mi organismo es ahora solo unos cuantos huesos polvorientos tras la lápida de la iglesia parisina donde me enterraron, pero he de reconocer que cada vez que alguien aún piensa en mí al estudiar algunos temas de matemática o de física sobre los que investigué siento revivir en sus mentes y en sus corazones

Carta de Blaise Pascal a las socias y socios de DMD

Antonio Aramayona



Blaise Pascal

De hecho, esa es una de las paradojas de mi vida: puse todas mis energías en defender unas y rebatir otras escuelas religiosas, dedicando una buena parte de mi vida a la religión, y ahora sé que la única pervivencia real es el recuerdo de las generaciones posteriores a la propia muerte.

■ La única pervivencia real es el recuerdo de las generaciones que siguen a la muerte

Siendo aún joven, me dejé fascinar por los cantos de sirena de la nobleza parisina y me enfrasqué en el estudio de la probabilidad (sobre todo, referida al juego de dados). Eso me llevó más tarde (poco tiempo en realidad, pues mis días acabaron a los 39 años de edad) a idear un argumento que buscaba probar la existencia de Dios, conocido como “argumento de la apuesta” (pari), que puede leerse en mi libro *Pensamientos* (III, 233). Realmente no me siento precisamente satisfecho con ese argumento.

En resumidas cuentas, vengo a decir que es preciso apostar (parier) sobre la existencia de Dios, con lo cual reconozco que no podemos decidir racionalmente ante la alternativa de si Dios existe o no existe, y al mismo tiempo no podemos rehuir una elección. Entonces, ¿por qué no apostar por la alternativa más ventajosa?

Mi carta no trata de mis lucubraciones; quiere trasmitiros las experiencias de la vida y la muerte de quien vivió solo 39 años

A continuación desarrollo el argumento, que más o menos dice: (1) El que apuesta, apuesta lo que tiene: una vida, su propia vida. (2) Si apuesta esta vida para ganar dos, la apuesta vale ya la pena. (3) Si hay tres vidas para ganar, es ya imprudente no apostar la vida que se tiene. (4) Si el número de vidas que pueden ganarse es infinito, no hay más remedio que apostar. (5) El número infinito de vidas que se pretenden ganar en nuestro caso es la felicidad eterna, es decir, una infinidad de dicha. (6) Apostemos, pues, a favor de que Dios existe. Si se gana, se gana todo. Si se pierde, no se pierde nada.

He de confesar que sobre mi argumento de la apuesta ha llovido multitud de críticas, pero no os estoy escribiendo esta carta para aburriros más con mis lucubraciones, sino sobre todo para trasmitiros las impresiones sobre la vida y la muerte de un hombre que apenas permitió perder un solo minuto a lo largo de sus 39 años de existencia. Incluso llegué a inventar una calculadora, de escaso éxito, que sumaba y restaba, aunque soy principalmente conocido por mis aportaciones a la matemática y a la física, especialmente en el ámbito de la teoría de la probabilidad, la presión, el vacío o los fluidos. A la vez, me vi enredado activamente en las teorías jansenistas sobre la gracia, la libertad y el pecado, que, de hecho, me llevó también a un sentido rigorista de la moral y a conducir mi vida sobre los senderos de una cierta ascética. Encontré solaz y tranquilidad básica y casi únicamente en la compañía de mi hermana pequeña, Jacqueline. Ahora me permito preguntarme si acaso proyecté sobre ella mis frustraciones y carencias afectivas y sexuales, tan abundantes en el largo claroscuro de mi existencia. (Es curioso, pero en vida no me permitía siquiera pensar en ello, pues para mí era pecado u ofensa a mi Dios, pero ahora me lo planteo con una tranquila sonrisa de comprensión).

Creo que me equivoqué palmariamente a la hora de concebir la única vida que tenemos como objeto de apuesta con la esperanza de recibir a cambio otra mayor en cantidad y calidad. A estas alturas no me arrepiento de nada de lo que fui o hice, pues tampoco serviría de nada, aunque me gustaría recordarme ahora como una persona liberada del escrúpulo y de una moralidad fuertemente encorsetada por la culpa, como una persona que se dejase conducir por el placer moderado y el disfrute amplio de la vida, dentro de mis posibilidades y circunstancias concretas. Antonio Aramayona me ha contado que a eso lo llamáis en DMD “buena vida” y “vida buena”. Lamentablemente, yo no lo conseguí a pesar de llevar una vida bastante acomodada.

Solo tenía 16 años, mi padre enfermo, cuando mi querida hermana Jacqueline decidió hacerse monja y padecí de parálisis y fuertes dolores en las piernas. Pues bien, no se me ocurrió a mí, tan inteligente, tan precozmente inventor e investigador, otra cosa que interpretar esa enfermedad como un ‘signo divino’. Ocho años después, y aunque visitaba con frecuencia a Jacqueline, caí en una fuerte depresión tras un accidente en mi carruaje que nunca expliqué, acabando por divulgar a los cuatro vientos un escrito donde relato una visión religiosa. Cada vez que lo releo me duelen más, como síntoma, las palabras: “¡Dios de Abraham, Dios de Isaac, Dios de Jacob, no el de los filósofos y los sabios!”.

Siendo tan precoz y tan inventor e investigador solo se me ocurrió interpretar la grave enfermedad de mi padre como un ‘signo divino’

La vida ascética y el rigorismo moral no me permitieron vivir bien y tampoco morir como ahora concibo la muerte buena y digna. Un año después de fallecer Jacqueline, vendí mis enseres, di algunas cosas de casa para caridad y morí por puro deterioro de mi siempre precaria salud. Hoy no puedo apostar por mi vida o por una hipotética vida eterna, pero, si me lo permitís, deseo que apostéis cada instante de vuestra vida por que vosotros y cada uno de los seres humanos del mundo y de la historia llevéis siempre una vida digna y buena, pues ahora sé a ciencia cierta que esa es la mayor garantía de tener también una muerte buena y digna. Salud y gracias. ■

Francia

La eutanasia negada a los franceses

La votación del martes 17 de marzo en la Asamblea nacional dio el visto bueno legislativo a la sedación terminal. Se conocía desde hacía meses que la voluntad política del candidato a las presidenciales francesas Sr. Hollande iba a quedar en nada y ni siquiera el no a la eutanasia y sí al suicidio asistido que proponía el informe Sicard, elaborado por el Comité de Ética Nacional de Francia publicado en diciembre de 2012, ha servido para avanzar en el derecho a ser libre en el morir.

La nueva ley es una ley fallida. Desecha claramente la propuesta de una “ayuda medicalizada para morir” y presenta el derecho a “una sedación profunda y continuada” en la fase terminal de una enfermedad incurable y, además, considera que las instrucciones previas del enfermo son de obligado cumplimiento para el médico. Esta ley redactada al gusto de los partidos PS y UMP da la espalda al casi 90 por ciento de franceses que se manifiestan partidarios de una ley de fin de vida que admita en plenitud la libertad del ciudadano para disponer de su vida.

¿Qué ha ocurrido? Una alianza incomprensible de diputados de UMP, dirigidos por Leonetti, y un grupo de diputados del PS echó por tierra por 89 votos contra 70, las tres enmiendas que proponían los socialistas, ecologistas, radicales de izquierda para aceptar la ayuda medicalizada activa en el caso de los enfermos en fase terminal.

Hace unos días el diario el diario Liberation avanza el resultado diciendo: ‘la ley Leonetti ha muerto, viva la ley... la ley Leonetti bis’ y otro medio consideraba que con tal proyecto no se regulaba la situación del ‘mal morir’ y el final de la vida seguía siendo el ‘pariente pobre’ en la sociedad francesa.

El parlamento francés se ha mostrado timorato. Los diputados se asustaron como puritanos cuando la diputada de Los Verdes Véronique Massonneau el 29 de enero presentó la propuesta de ley de su grupo. Desde la tribuna habló en lenguaje llano y en directo. “No soy una militante de la eutanasia, mi postura es que la gente pueda elegir. Si quieren al final de su vida una sedación para morir dormidos o bien una eutanasia activa o recurrir al suicidio asistido, encuentro normal que puedan elegir debidamente informados. ¿No es un derecho elemental del paciente?”. Y terminó su parlamento animando a los colegas legisladores a estudiar su propuesta de manera natural y directa olvidándose de los fantasmas y de los miedos que van apareciendo en la Asamblea y advirtiéndole que la cuestión del final de la vida no es de derechas ni de izquierdas puesto que se trata de respetar la libertad del enfermo. Más tarde ante la prensa justificaba su postura al reconocer ella, de origen belga, que la ley belga es una buena ley y contar cómo sus padres se habían beneficiado de la ley: su madre murió en sedación terminal y el padre con un cáncer terminal por eutanasia activa: “murieron tranquilos; era su decisión y sus deseos se cumplieron”.

El fracaso legislativo socialista lo intentaba paliar la ministra de Sanidad Marisol Touraine, que en 2009, con Manuel Valls presentaron una proposición de ley de ayuda activa para morir diciendo que no hay que violentar a la sociedad francesa y que llegarían tiempos para dar nuevos pasos. Mientras que Leonetti comenta que “no considero que haya una evolución inevitable

hacia la eutanasia y el suicidio asistido. Ya no se sabe cuáles son los derroteros y las estrategias de la política cuando la ministra olvida que casi el 90% de los franceses estén a favor de la eutanasia.

Así ha acabado un proceso que empezó con las promesas de campaña electoral de Hollande. El viento se llevó las buenas intenciones y el resultado ha sido la sedación terminal –una correcta práctica médica– y la obligación de atender a las instrucciones previas que antes había que tenerlas en cuenta, pero no eran vinculantes para el médico. Hay quien ha llamado a los diputados de la ‘entente’ PS-UMP un puñado de ladrones de libertad. ■

Nota de ADMD France



La Asamblea nacional adoptará esta tarde, en primera lectura, la proposición de ley de los Srs. Claeys y Leonetti que propone a los franceses, al final de la vida, una sedación profunda y continua (artículo 3, punto 5), acompañada de desnutrición y deshidratación (artículo 2, punto 3), y que permite la redacción de voluntades anticipadas en un formulario unificado (artículo 8, punto 3) que serán respetadas bajo ciertas condiciones (artículo 8, punto 4).

Al margen de que estos dispositivos ya existen en el arsenal jurídico francés –tal como lo prueban los numerosos casos de sedación difundidos por la prensa– el texto que se va a votar mantiene el poder decisorio de los médicos en las situaciones de final de la vida, en detrimento de la libre determinación del enfermo.

La Asociación para el Derecho a Morir Dignamente recuerda a los Diputados que van a votar este texto en la Asamblea Nacional que está muy lejos del derecho a morir dignamente tal como lo reclama de manera constante una amplia mayoría de los franceses. Los ciudadanos se acordarán, cuando proceda, en 2017, de las promesas olvidadas de una libertad individual, la última libertad, que permite que cada uno, en conciencia, pueda decidir cómo desea terminar su vida.

La lucha va a seguir en el Senado. La Asociación para el Derecho a Morir Dignamente da cita a los franceses en junio, delante del Senado, para decir **‘NO A UNA MUERTE DE HAMBRE Y SED’ y ‘NO A LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS BAJO CONDICIONES’**.”

EE.UU.

EE. UU. por el suicidio asistido. La muerte de Brittany Maynard, la joven que programó su muerte por suicidio asistido para comienzos de noviembre pasado, esta teniendo secuelas. La joven tenía un tumor cerebral que no tenía solución; cambio de domicilio para ir a vivir a un población de Oregón donde esta permitido el suicidio asistido. En los meses hasta su muerte hizo campaña “porque quiero que todo el mundo tenga acceso a una muerte digna, como yo tendré”, que las personas desahuciadas puedan tener una muerte “digna y pacífica” y por decisión propia. Ahora en los Estados de California, Colorado, Nueva Jersey se está trabajando a favor de la muerte libre y digna de enfermos atrapados en dolores y sufrimientos no superables. ■

Canadá

El Tribunal Supremo de Canadá aprueba el suicidio asistido. El año pasado la provincia independiente Quebec, en Canadá, aprobó su ley de muerte reconociendo el suicidio asistido y la eutanasia como cuidados en el final de la vida que puede solicitar el enfermo. Este es un nuevo paso hacia la autonomía del morir que lo dan no los políticos y legisladores sino los enfermos. Gloria Carter y Kay Carter dos mujeres enfermas –de Columbia Británica– con afecciones neurodegenerativas querían poder poner fin a sus vidas. Solicitaron a la Corte Suprema de Canadá que se eliminase del Código Penal el artículo que criminaliza el suicidio asistido por un médico. Ambas mujeres murieron hace unos años, en plena batalla judicial, pero gracias a ellas la Corte Suprema de Canadá ha invalidado en una sentencia la prohibición del suicidio asistido. En su sentencia afirma que el ‘derecho a vivir’ no puede transformarse en la ‘obligación de vivir’ y por ello el enfermo en una situación trágica podrá decidir morir siendo asistido por un médico. La sentencia, además, insta al Parlamento a que en un plazo maximota de doce meses apruebe una ley acorde con esta sentencia y si no se lleva a cabo la Corte no perseguirá judicialmente a los médicos que ayuden al enfermo. ■



Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

Actividades de DMD

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

Servicios que te ofrece DMD

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

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

- **Participación en las actividades de DMD.**

- **Atención personalizada al final de la vida.**

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

entra en www.eutanasia.ws y asóciate



DMD FEDERAL

Puerta del Sol, 6 3º Izda.
28013 Madrid

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

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

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

DMD SEVILLA

✉ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

✉ 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

✉ dmdasturias@eutanasia.ws

DMD CATALUNYA

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

☎ 934 123 203
✉ dmdcatalunya@eutanasia.ws

DMD LLEIDA

Espai Salut GSS
Henri Dunant, 1
25003 Lleida

☎ 973 10 68 34
✉ dmdlleida@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 TOLEDO

✉ dmdtoledo@eutanasia.ws

DMD VALENCIA

☎ 608 153 612
✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

✉ dmdalicante@eutanasia.ws



facebook.com/afdm
Hazte fan
twitter.com/afdm
Síguenos
issuu.com/afdm
Lee nuestra revista
vimeo.com/afdm
Mira nuestros videos
afdm.ivoox.com
Escucha nuestros audios

www.eutanasia.ws