

Las enfermeras califican la calidad de muerte: **suspenso**

2015, una puerta abierta a
la esperanza

Regularizar la eutanasia no
admite más demoras



change.org

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.

C. Súmate con tu firma en

www.change.org/morirdignamente

2015,
una puerta
abierta
a la
esperanza

2
Editorial

4 Enfermería y acompañamiento en el proceso de morir

5



Enfermería califica la calidad
de muerte: **suspenseo**

17



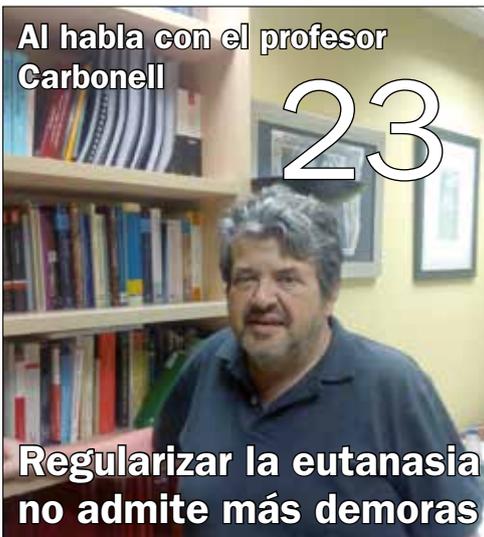
La enfermera pieza
clave en el proceso
de morir

La opinión en Atención
Primaria en Asturias

14

Al habla con el profesor
Carbonell

23



Regularizar la eutanasia
no admite más demoras

Ser mortal 28

La muerte de
Iván Illich: una
experiencia
cotidiana 30



Miguel Casares,
un hombre de
ética 33

Adolescentes y
muerte en el instituto

39



34



Por qué despedir a los
amigos con una misa

Francia:
'Daños
colaterales' de
una ley cobarde 42

Memoria
Federal 2014 45

2015, una puerta abierta a la esperanza

Es muy probable que el año 2015 sea recordado en el futuro como aquel en que cambió el estilo de acción política vigente en España desde la transición. Sin duda, no se ha producido el tsunami esperado por unos y temido por otros; no ha sido la tormenta perfecta, pero sí suficiente como para modificar radicalmente nuestro panorama político.

Cierto es que los dos partidos de la alternancia han reunido el 52 % de los sufragios emitidos, pero también que han perdido 13 puntos porcentuales desde 2011, o lo que es lo mismo, tres millones de votos. Y esto, frente a partidos recién nacidos, sin apenas estructura y encumbrados por la necesidad de cambio sentida por la mayoría social. Eso sin contar con que no pocos de quienes han votado al PSOE desean igualmente un cambio sustancial en la manera de hacer política, aunque confíen en que esa regeneración sea posible desde dentro. Por lo visto algunos esperaban no la desaparición del bipartidismo sino la sustitución de sus actores. Pero, a la vista está, no ha sido esa la voluntad de las urnas.

Se quiera o no, a partir del 24 de mayo las mayorías absolutas han pasado a ser anecdóticas y limitadas al ámbito municipal. Tendremos que acostumbrarnos todos, pero especialmente los políticos profesionales, a parlamentos y ayuntamientos con no menos de cuatro partidos en condiciones de gobernar mediante pactos entre ellos. Se acabaron para bastante tiempo las mayorías absolutas que han permitido verdaderas tropelías legales perpetradas en solitario contra el resto de fuerzas.

En el tiempo que se acerca será imprescindible hacer política. Imprescindible el diálogo, el arte de la convicción para generar consensos y, cuando no sean posibles, será la oportunidad para permitir a cambio de conseguir. Eso que algunos denominan despectivamente 'cambio de cromos', pero que puede terminar expresando mucho mejor la pluralidad de nuestra sociedad que 'los rodillos' que imponen una única visión. El consenso y la transacción a múltiples bandas se configuran como el nuevo método de tra-

bajo parlamentario frente a la imposición sistemática que hemos padecido hasta hoy.

Una expectativa que sólo infunde temor a quienes han hecho del miedo su razón de ser desde el comienzo de los tiempos: miedo a la libertad, miedo al cambio, al progreso, al diferente, a todo lo que no comprenden, que es mucho. Sin embargo, nuestra sociedad acaba de dar otra muestra palmaria de que no está atenzada por esos miedos. Muy al contrario, nos hemos manifestado como una sociedad que busca y espera lo mejor en el futuro y no en el pasado.

A la nueva aritmética de partidos se suma un factor que puede resultar determinante para nuestra reivindicación en concreto. Se ha producido, y parece que se consolidará en las generales, la incorporación a la práctica política de la primera generación que no ha vivido la dictadura. Y lo hace, no como comparsas sino en puestos de relevancia en cuanto a capacidad de tomar decisiones.

Es una generación joven que, desde luego, no tiene la muerte entre sus principales preocupaciones y que, con toda seguridad, está más preocupada por devolver la dignidad a la vida de las ciudadanas y ciudadanos que en garantizarla a la hora de morir, pero una generación que no tiene hipotecas mentales sobre la propiedad de la vida. Una generación que no ha sido moldeada con el Ripalda ni ha recibido el adoctrinamiento a que nos sometió la dictadura nacional-católica y son más libres para tomar decisiones con calado moral. También, por cierto, una generación que comienza a asistir a la muerte de sus mayores en condiciones demasiadas veces lamentables.

Ausencia de prejuicios, experiencias traumáticas y capacidad de intervenir en las decisiones políticas, sea desde el gobierno sea desde una oposición influyente, son cualidades muy relevantes a la hora de contemplar el futuro de nuestra reivindicación.

Quizá una pauta de por donde se encamina el futuro nos la pueda dar el análisis de lo ocurrido con las propuestas que ofrecimos a las opciones políticas concurrentes a las elecciones del 24-M. Propuestas de mínimos, fáciles de realizar sin necesidad de cambios legislativos y fáciles de incluir en sus respectivos programas electorales.

En honor a la verdad ninguna de nuestras propuestas ha encontrado eco literal en ningún programa. Pero,

sin pretender una disculpa, hay que considerar la precipitación con que la mayoría de los partidos han elegido sus candidatos y candidatas y han elaborado sus programas. Dicho lo cual, la sorpresa ha sido que, por primera vez, en el marco de unas elecciones locales, aparece la preocupación por la dignidad en el proceso de muerte. Y no de una forma anecdótica; doce de las fuerzas políticas, entre ellas algunas que aspiran con razón a formar parte de gobiernos autonómicos y de ciudades relevantes, han incluido en su programa actuaciones encaminadas a garantizar la dignidad al morir. Ciertamente que la mayoría aluden a los cuidados paliativos y el alivio del sufrimiento como única propuesta, pero no deja de ser algo novedoso. Que las aspiraciones ciudadanas al respecto comiencen a abrirse paso entre las prioridades de los partidos no deja de ser esperanzador.

De nosotros y nuestro trabajo depende propiciar entre los partidos el paso desde la simple compasión ante el sufrimiento, innecesario y evitable, a la reivindicación de la autonomía personal como esencia de la dignidad en el morir y en el vivir. Un cambio que debemos ser capaces de trasladar desde la sociedad civil a los partidos. Tras la constitución de gobiernos locales y autonómicos, empieza el tiempo de llevar nuestras propuestas a los actores nuevos y a los viejos. Una labor pedagógica que tan buenos resultados ha producido en la ciudadanía tiene necesariamente que encontrar acogida tanto entre las fuerzas que no traen inercias del pasado como entre los que manifiestan querer acabar con ellas.

Existe, además, un acuerdo bastante general en considerar que lo ocurrido el 24-M es un anuncio de lo que ocurrirá en las próximas elecciones generales y que este nuevo escenario político se extenderá en unos pocos meses a las Cortes Generales. La incorporación de nuevos actores políticos al parlamento, que tiene en su mano la reforma del Código Penal, significa una oportunidad para avanzar hacia el reconocimiento de la disponibilidad de la propia vida, ahora estancada entre el rechazo total por parte del PP alineado con una confesionalidad trasnochada, y la actitud pusilánime y falta de convicción del PSOE.

Se cumplen este año el 20 aniversario de la reforma del Código Penal que aminoró, pero mantuvo la pena para quien presta una ayuda altruista, benefactora y solicitada a quien se ve obligado a vivir en situación de sufrimiento e indignidad. Una mejora pírrica que consagra el contrasentido de penalizar una conducta

moralmente legítima de ayuda desinteresada al suicidio, un acto que la ley no prohíbe en ningún caso.

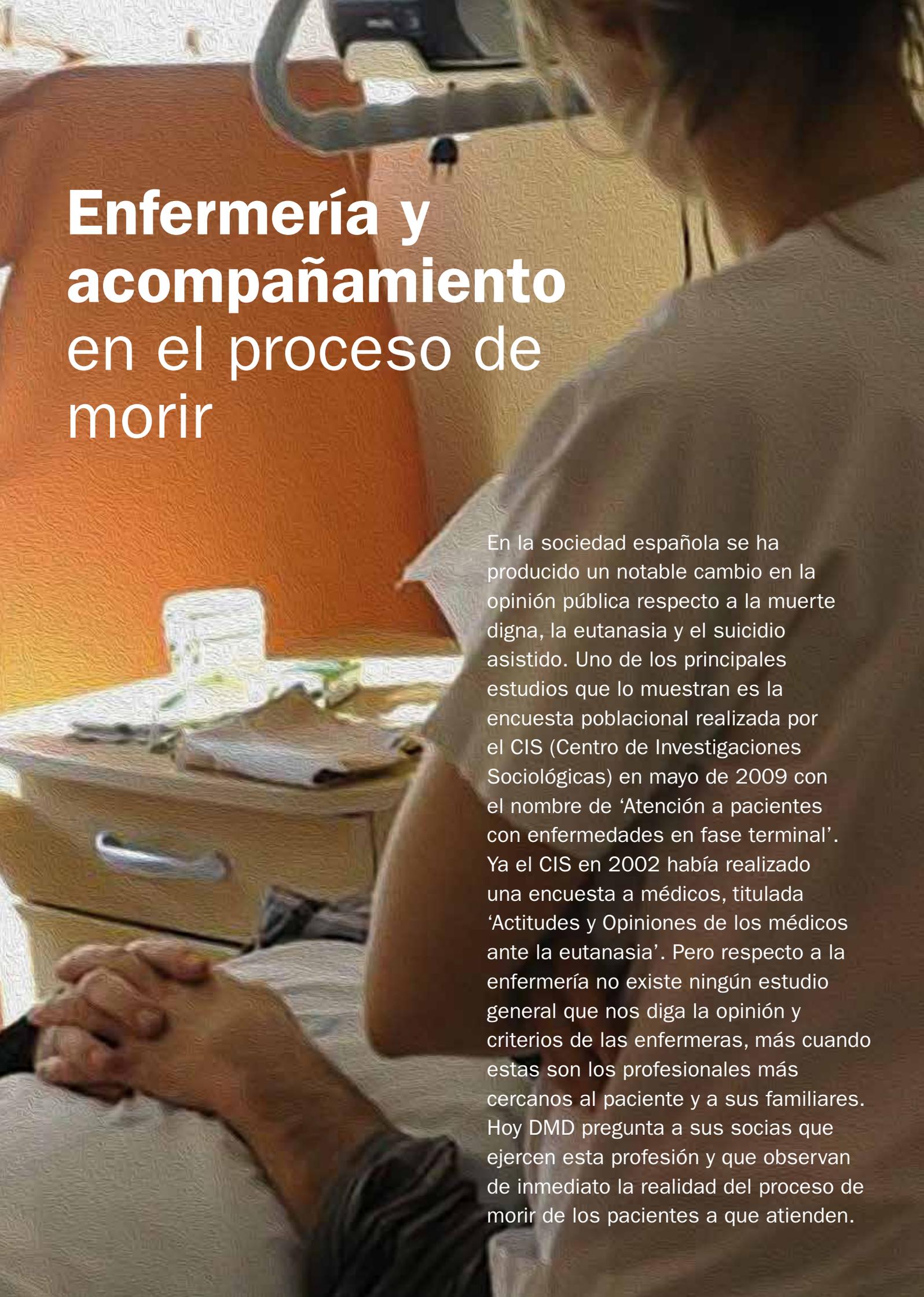
Con tal motivo, contamos en este número con la colaboración del Profesor Joà Carles Carbonell, bien conocido de nuestros lectores y lectoras. Como miembro del Grupo de Estudios de Política Criminal, participó tanto en la redacción del Manifiesto sobre la disponibilidad de la propia vida que el GEPC anterior a la reforma del Código Penal, como en el más reciente reafirmando la vigencia de sus argumentos. No tenemos ninguna duda de que el GEPC será en un futuro no lejano, uno de los actores principales que, desde el mundo del Derecho, unirán nuestro país a aquellos cuyas máximas instancias judiciales se han manifestado recientemente a favor del derecho a decidir sobre la propia vida, como Canadá y Colombia.

Cuando estamos al cierre de la edición acaba de producirse un hecho, insólito hasta ahora, de una enorme relevancia y que supone un avance significativo en nuestra reivindicación por lo que tiene de indiciario de esos nuevos tiempos que presajiamos.

El día 4 de junio, el Parlamento Vasco, ha descubierto la capacidad de iniciativa legislativa que la Constitución reconoce en su artículo 87.2 a los parlamentos autonómicos, y ha solicitado al Gobierno de España y a los grupos políticos del Congreso de los Diputados, la modificación del artículo 143 del Código Penal para despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido. Si el hecho en sí mismo es relevante, lo es aun más que el promotor de la proposición sea el Partido Socialista de Euskadi durante la tramitación de una decepcionante ley de muerte digna, totalmente obsoleta, promovida por EH Bildu. También que todos los partidos vascos –PSOE, PNV, EH Bildu, y UPyD– salvo el PP, hayan apoyado la proposición no de ley. Que el PP se manifieste en contra de la voluntad popular no es ya una sorpresa. Sí lo es el que partidos situados muy diferentemente en el espectro político, sean capaces de unirse en una reivindicación que se confirma una vez más como transversal en la población, independiente de credos políticos o religiosos.

No es el momento de hacer reproches pero parece legítimo preguntarse en qué punto estaríamos ahora si, en lugar de su Ley de Muerte Digna, el PSOE andaluz hubiera utilizado en 2010 el artículo 87 de la Constitución.

Se avecinan tiempos de cambio y de esperanza que deberemos afrontar con trabajo y convicción. ■

A photograph of a nurse in a white uniform holding the hand of a patient lying in a hospital bed. The nurse is looking down at the patient's hand. The background shows a hospital room with a bedside table and medical equipment.

Enfermería y acompañamiento en el proceso de morir

En la sociedad española se ha producido un notable cambio en la opinión pública respecto a la muerte digna, la eutanasia y el suicidio asistido. Uno de los principales estudios que lo muestran es la encuesta poblacional realizada por el CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas) en mayo de 2009 con el nombre de 'Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal'. Ya el CIS en 2002 había realizado una encuesta a médicos, titulada 'Actitudes y Opiniones de los médicos ante la eutanasia'. Pero respecto a la enfermería no existe ningún estudio general que nos diga la opinión y criterios de las enfermeras, más cuando estas son los profesionales más cercanos al paciente y a sus familiares. Hoy DMD pregunta a sus socias que ejercen esta profesión y que observan de inmediato la realidad del proceso de morir de los pacientes a que atienden.

Para quienes nos esforzamos por conseguir una muerte digna que, respetuosa con los valores individuales de la persona, reciba una atención sanitaria de calidad, capaz de garantizar el mínimo sufrimiento asociado, no existe la menor duda sobre el importantísimo papel que la enfermería está llamada a desempeñar en el proceso.

Enfermería califica la calidad de muerte: suspenso

■ Fernando Soler

No sólo porque, como es obvio, son las profesionales sanitarias más cercanas al paciente y su entorno afectivo, sino sobre todo porque su razón de ser y existir profesional, a diferencia de lo que ocurre en el ámbito médico, radica en la prestación de cuidados. La labor que realiza la enfermería, especialmente durante el proceso de la muerte, encaja plenamente y ejemplifica a la perfección el concepto 'ética del cuidado', acuñado en 1982 por Carol Gilligan para reivindicar que la prestación de cuidados es un valor socialmente tan relevante como cualquier otro, pero sin el mismo reconocimiento porque, en nuestras sociedades patriarcales, los valores como la empatía o la capacidad de amar, de los que surge la prestación de cuidados, son relegados al ámbito de lo doméstico que, desde esa visión patriarcal, es el ámbito propio de 'lo femenino'.

Seguramente es difícil encontrar un modelo social que se adapte mejor al esquema dibujado por Gilligan, que el de las relaciones entre sanitarios. Es cierto que la tradicional distribución de género entre médicos y enfermeras está cambiando rápidamente (más entre los médicos), pero no es obstáculo para que, todavía hoy, se quiera identificar en el espacio sanitario, lo médico como lo masculino (superior, por tanto) y la enfermería como lo femenino (e inferior).

Esta identificación de género con el tipo de prestación sanitaria, la diferenciación entre 'el curar' y 'el cuidar', refleja y asume el elemento jerárquico propio de la sociedad machista patriarcal y, en consecuencia, 'lo médico' –el curar– ocupa una jerarquía superior a 'lo enfermero' –el cuidado– incluso cuando, como ocurre

■ Cuando la medicina curativa se encuentra con su límite solo la enfermería, no los médicos, ha sabido hacer llevadero lo inevitable

en el proceso de morir, 'lo médico' ha fracasado y sólo queda campo de acción para el cuidado. Es muy significativo a este respecto el modo en que los médicos han terminado por apropiarse de un campo como el de los cuidados paliativos, nacido –como no podía ser de otro modo– de la enfermería. El movimiento Hospice es la creación, en los años 60 del siglo XX, de una enfermera inglesa, Cicely Saunders, que no se resignó al abandono de los pacientes desahuciados por la medicina curativa. El cuidado, que nunca debió haberse concebido separadamente de la terapéutica, se convirtió en exigencia ética de la sociedad al enfrentar el proceso final de la vida cuando la medicina curativa se encuentra con su límite. La enfermería, no los médicos, dieron el paso para satisfacer esa exigencia ética de hacer llevadero lo inevitable.

Observatorio de la muerte digna

La calidad del cuidado prestado cobra tal relevancia en la fase final de la vida como para convertirse en el elemento expresivo fundamental para quienes han

tenido la suerte de acompañar y presenciar una muerte vivida con dignidad. Expresiones como “tuvo una buena muerte: las enfermeras se portaron maravillosamente” resumen muy bien el importante papel de la enfermería en la etapa final.

La encuesta aporta una visión crítica, una opinión comprometida de personas con espíritu militante que tienen interés manifiesto en dar calidad al enfermo

En la AFDMD llevamos cierto tiempo estudiando una idea que querríamos ver plasmada en la realidad más pronto que tarde. Se trata de lo que hemos denominado **observatorio de la muerte digna**, un instrumento con el que pretendemos hacer realidad la primera de las exigencias del **Manifiesto de Santander** que vio la luz durante el seminario *Muerte digna, asistencia ante la muerte* que, en julio de 2008, dirigió Luis Montes en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo. La exigencia expresaba la necesidad de “*conocer de manera fehaciente cómo mueren los ciudadanos*”.

Tenemos claro que la observación y registro de la forma real en que morimos deberá estar a cargo de las enfermeras, que viven el proceso a pie de cama. La realidad es que el proyecto ha tropezado hasta ahora con las precauciones y temores razonables de las enfermeras contactadas. Al no ser un procedimiento amparado oficialmente por las direcciones de los centros, el papel de la enfermería levantando acta podía despertar el rechazo del elemento médico, que vería en ello una fiscalización y una intromisión en sus tareas.

La nueva realidad política que parece haber alumbrado el resultado electoral del 24-M, nos ha estimulado a retomar el proyecto y pulsar la opinión de las enfermeras socias de DMD, respecto a su disposición para trabajar en dicho observatorio y, de paso, conocer con alguna profundidad cómo valoran nuestros profesionales de enfermería la calidad de muerte que ofrece su entorno particular de trabajo, así como algunos de los elementos que influyen en el proceso. También, cuál es el papel que consideran propio en esta asistencia, sus aspiraciones respecto a la articulación con lo médico..., incluso algunos aspectos éticos de la realidad que viven.

Somos, desde luego, conscientes de que la opinión de las enfermeras socias de DMD no puede asumirse sin más como la opinión general del colectivo de

enfermería. Constituyen, en el sentido estadístico del término, una opinión sesgada. Es, sin embargo, un sesgo útil para nuestro empeño porque aporta una visión crítica; no neutral sino militante; una opinión crítica de personas que tienen interés manifiesto en el tema cuestionado. Porque no es la complacencia o la condescendencia con los fallos sino el análisis crítico lo que permitirá avanzar hacia una muerte verdaderamente digna. En este momento nos interesaba especialmente la opinión de ‘nuestras enfermeras’, las de DMD. Tiempo habrá de explorar el colectivo en su conjunto con la metodología adecuada al caso.

Con dicho fin diseñamos en el comité de redacción de nuestra revista, médicos y enfermeras conjuntamente, un pequeño cuestionario de 27 preguntas. La mayoría de ellas –24– preguntaban por el grado de acuerdo con otras tantas afirmaciones que en nuestra opinión reflejan aspectos cruciales o controvertidos en la asistencia de la muerte. Se ofertaban cuatro posibilidades excluyentes: ‘Estoy de acuerdo’, ‘Bastante de acuerdo’, ‘Poco de acuerdo’ o ‘Nada de acuerdo’.

Incluimos también la petición de una calificación global, en una escala de 0 a 10, sobre la calidad que alcanza el proceso de morir en su entorno laboral cercano. Aunque estamos seguros de que antes de contestar a esta pregunta, todas las encuestadas tenían ya formada alguna opinión al respecto, debe señalarse que pedimos la calificación después de haber respondido a las 24 preguntas referidas que, sin duda habrán sido ocasión de reflexionar sobre algunos de los aspectos más controvertidos en el proceso asistencial estudiado. En este sentido entendemos que la calificación otorgada no es una respuesta meramente emocional sino fruto de la reflexión inmediata (Tabla 1).

Tabla 1. Ámbito laboral y valoración de calidad

Lugar de trabajo actual	Nº	Calidad de muerte apreciada (0 a 10)
Atención Primaria	35	3,47
Hospitalización General	25	4,04
Unidades de críticos y Urgencias	18	4,55
Jubilados	5	1,75
Docentes	4	3,0
Paliativos Hospitalarios	4	4,25
Otros	9	4,77
Total encuestados	100	4,15



Por último, la encuesta exploró su disposición para participar en ese observatorio que aspiramos sea una realidad cercana y, para terminar, solicitamos a las encuestadas la expresión de sus necesidades como colectivo y su visión particular sobre el papel a desempeñar por la enfermería de cara a mejorar el modo en que se produce la muerte entre nosotros.

Suspense en calidad

Hemos contado para el análisis descriptivo, con 100 respuestas de otras tantas enfermeras y enfermeros que realizan su trabajo en puestos con diferentes grados de cercanía al momento de morir: 35, de Atención Primaria; 25, en hospitalización general; 18, en unidades de críticos y urgencias; 5, jubilados; 4 trabajadores en paliativos hospitalarios; 4 no asistenciales, dedicados a la docencia; y otros 9 en diferentes servicios, alguno de ellos sin implicación actual en los procesos finales (quirófano, diálisis, sociosanitario o en paro).

Parece lógico comenzar comentando la valoración global de la calidad percibida por nuestras encuestadas y, como suponíamos, es una valoración negativa. Nuestras enfermeras y enfermeros otorgan un **suspense** en calidad al modo en que tiene lugar la muerte de los ciudadanos en el entorno asistencial que conocen. Concretamente un 4,15 sobre 10. Un dato muy revelador porque califica una asistencia en la que las opinantes en su mayoría, toman o han tomado

Nuestras enfermeras otorgan un **suspense en calidad al modo en que tiene lugar la muerte de los ciudadanos en el entorno asistencial en que trabajan**

parte. Es más que probable que la valoración desde la otra parte de la asistencia –los familiares y allegados– pueda ser aún peor al carecer de elementos que puedan actuar como disculpa o justificación parcial.

En este sentido, aunque la calificación en todos los grupos funcionales es coincidente en cuanto al **suspense** otorgado, no en todos ellos alcanza el mismo grado la desaprobación. La valoración peor la da el grupo de jubilados con un 1,75 sobre 10. Aunque es sólo una conjetura, podría interpretarse esta baja nota como reflejo de una situación anterior, vivida en su pasado laboral. Con todo, el número de personas que integran este grupo de jubilados es demasiado pequeño (5) como para otorgarle valor indiciario de que las cosas estén mejorando y la situación actual, reflejada por los grupos en activo, sobre no ser satisfactoria,



suponga un avance respecto al pasado cercano. Es también posible que influya el hecho de no ser ya parte del proceso asistencial que se critica, como apuntábamos respecto a los no sanitarios.

También quienes se dedican a la docencia, sin relación directa actual con lo asistencial, hacen una valoración especialmente negativa pues otorgan una calificación de 3,0; un suspenso sin atenuantes. El número de enfermeras en esta situación es también bajo, 4, por lo que es difícil sacar conclusiones. Es, sin embargo, la de los docentes una opinión relevante dado su papel en la formación de futuras enfermeras. Su grado de insatisfacción debería constituir un estímulo para mejorar la preparación de futuros profesionales.

□ Se tenga la opinión que se tenga, nadie renuncia hoy al alivio del sufrimiento como una exigencia básica para poder hablar de dignidad en el proceso de morir

Atención Primaria (n=35) le otorga un suspenso claro: 3,47. Sigue el 4,04 de los 25 que trabajan en hospitalización general. Sólo se acerca al aprobado la calificación de quienes trabajan en unidades de críticos o urgencias (4,55) y el grupo de destinos varios que hacen la mejor valoración llegando casi al aprobado: un 4,77.

No deja de ser llamativa, por lo baja, la nota que, para quienes trabajan en paliativos hospitalarios merece la calidad de muerte según su experiencia: tan sólo un 4,25 sensiblemente igual a la del conjunto de quienes desempeñan su trabajo en ambientes no especializados respecto a cuidados finales. Puede que esta opinión no sea generalizable; sería deseable que no lo fuera, pero en todo caso demuestra que, al menos en determinados casos, los cuidados paliativos entendidos como una especialidad y no como una forma de concebir y practicar la medicina y la enfermería, no constituyen por sí mismos una garantía de adecuada calidad asistencial en la muerte. Un dato preocupante que coincide con la experiencia personal de muchos sanitarios. Todo parece indicar que el futuro observatorio de muerte digna tendrá que poner su mirada en la atención prestada por paliativistas. Si la opinión de la enfermería de cuidados

paliativos fuera tan poco satisfactoria como la expresada por nuestras encuestadas, sería un motivo de reflexión profunda sobre la discrepancia existente entre el discurso oficial paliativista y la realidad vivida desde dentro.

Deficiencias llamativas

¿Cuáles son las realidades concretas percibidas por las encuestadas que justifican el suspenso en calidad? En la primera parte de la encuesta exploramos algunas que consideramos fundamentales para valorar en qué falla el proceso asistencial de la muerte. Para empezar, sólo dos encuestadas muestran total desacuerdo con la afirmación “muchas personas fallecen con sufrimiento evitable”. El 90 % está, total o bastante de acuerdo con la afirmación. Lo que, a nuestro juicio, refleja el fracaso primario en el cumplimiento del objetivo irrenunciable de la asistencia en la muerte. Se tenga la opinión que se tenga sobre la legitimidad de las conductas eutanásicas, nadie renuncia hoy al alivio del sufrimiento como una exigencia mínima para poder hablar de dignidad en el proceso de morir. Nueve de cada diez enfermeras encuestadas consideran que son muchas las personas que mueren con sufrimiento evitable. Que podría y, por tanto debería, haber sido aliviado. Un elemento de reflexión para cuantos participan en el proceso.

Además, en opinión del 77 % de nuestras enfermeras, se tiende a identificar –reduciéndolo– sufrimiento con dolor, lo que puede propiciar el que no se preste atención adecuada a clases de sufrimiento que no son tributarios de tratamiento con analgésicos. Y es preciso señalar que el acceso a la sedación terminal está en gran medida condicionado por la evidencia de dolor

Total encuestas	Estoy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Acuerdo	Poco de acuerdo	Nada de acuerdo	Desacuerdo	Total
Muchas personas fallecen con sufrimiento evitable	59	31	90	7	2	9	99
En general existe una identificación entre sufrimiento y dolor	42	35	77	19	4	23	100
Facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales	47	29	76	22	2	24	100
Los profesionales conocen la Ley de Autonomía del Paciente	11	19	30	54	15	69	99
Los profesionales conocen el testamento vital	15	19	34	54	12	66	100
Tenemos un papel pasivo, no se aprovechan nuestras capacidades	38	51	89	7	1	8	97
Estamos suficientemente formadas para acompañar el final de la vida	27	35	62	33	5	38	100
Existe poca preocupación entre mis compañeras/os	20	41	61	32	6	38	99
No se siguen protocolos, cada médico actúa según su criterio	49	35	84	14	1	15	99
En mi ámbito de trabajo se garantiza la intimidad	14	37	51	39	7	46	97
La sedación no es un derecho del paciente, sino una decisión exclusiva del médico	20	31	51	13	35	48	99
A los médicos les preocupa más no acortar la vida que evitar el sufrimiento	39	35	74	22	4	26	100
Los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de la muerte	16	31	47	42	8	50	97
La sedación se suele iniciar porque lo solicita la familia	23	50	73	22	2	24	97
Los criterios éticos de enfermería no se tienen en cuenta	44	35	79	16	2	18	97
En general existe una buena comunicación de enfermería con los médicos	15	34	49	47	4	51	100
El médico suele aceptar los criterios de enfermería sobre los cuidados	13	37	50	33	16	49	99
La información que se facilita al paciente es adecuada y veraz	13	26	39	49	11	60	99
La enfermería participa en el proceso de información	15	23	38	48	13	61	99
La mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico	33	36	69	30	0	30	99
La familia suele estar más informada que el paciente	49	43	92	7	0	7	99
En la historia clínica se refleja el grado de información del paciente	10	10	20	48	31	79	99
Habitualmente se exploran los valores y la voluntad de paciente y familia y se registra en la historia	8	15	23	42	34	76	99
Es frecuente la realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida	56	34	90	7	3	10	100

Nota global: 411/99 = 4,15
 <5: 59 >=5: 40

Sí observatorio: 61
 No observatorio: 40
 No contesta observatorio: 5

físico. Un sufrimiento que no se expresa gritando tiene muchas posibilidades de ser desatendido por un médico más empeñado en la preservación de la vida que en evitar el sufrimiento. Y, nada menos que 3 de cada 4 encuestadas, opinan que los médicos en general están más preocupados por no acortar la vida que por evitar el sufrimiento. Esta falta de sensibilidad médica, de empatía, con el sufrimiento del paciente, se traduce en la observación por enfermería de que la sedación, cuando tiene lugar, se inicia a petición de la familia, menos tolerante con el sufrimiento de su familiar. Esto es así para el 73 % de las encuestadas. Si a este panorama descrito unimos la queja del 84 % sobre la inexistencia de protocolos de actuación, lo que propicia el que cada médico actúe según su propio criterio individual, se hace bueno el dicho de que se muere bien o mal según el médico que le toque a uno en suerte. Pero, a la vista de las respuestas a la encuesta, hay que admitir, además, que hay más probabilidad de que sea mal.

En parecido sentido, la percepción común de que los médicos tienen dificultades para identificar o asumir el final de su paciente se confirma con la opinión rotunda (90 %) de que es frecuente la realización de pruebas diagnósticas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida. Es un encarnizamiento, obstinación al menos, que no sólo provoca sufrimiento innecesario, también dilapida sin necesidad recursos que no sobran y, por añadidura, genera desconcierto y falsas esperanzas en el paciente y su entorno, inducidos así a pensar que debe haber alguna esperanza de recuperación.

Otro aspecto, mucho más sencillo de abordar que el control del sufrimiento, pero de similar impacto en la calidad de la vivencia de la agonía y muerte, es el grado de intimidad que se garantiza en este proceso. Sólo 51 de las enfermeras que responden (97 de 100) admiten que en su ámbito de trabajo se garantiza la intimidad.

La cercanía física y emocional de la enfermera favorece las preguntas del paciente y los familiares

¿Hasta cuándo habremos de soportar agonías y muertes en habitación compartida, sin la menor intimidad, con la retrasmisión de un partido de fútbol como música de fondo, incluso?

Otro aspecto importante que hemos abordado en la encuesta es el relativo a la calidad de la información suministrada. A nuestro juicio, es la información un punto crucial de la calidad. Sin una adecuada información que, al menos, permita al paciente conocer

su pronóstico, es imposible que éste pueda abordar su final con dignidad. La ocultación de la verdad priva a la persona en trance de morir de la posibilidad de despedirse, de cerrar conflictos y agravios del pasado que sólo en la cercanía conocida de la muerte se ven de otra manera. La ocultación supone una conducta paternalista que no se justifica, porque produce claramente más pérdidas que ganancias y despoja definitivamente al moribundo de su dignidad, su libertad y su capacidad de obrar: su autonomía, en fin.

La ocultación paternalista de la verdad priva a la persona de la posibilidad de despedirse, y de la libertad de decidir

Sobre la información en la fase final, nuestras enfermeras son igualmente claras: el 69 % afirma que la mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico. El 60 % no comparte la afirmación de que los pacientes reciben una información adecuada y veraz. Sólo como apunte: no parece fruto del azar la diferencia del 9 % entre quienes reconocen que la mayoría de pacientes no han sido informados de su pronóstico y, a pesar de ello, estiman que la información es “adecuada y veraz”. Conceptos como “información adecuada”, “verdad tolerable” y otros semejantes, que aparecen en la mayor parte de textos sobre la asistencia final, terminan por convertirse en meras coartadas para eludir la exigencia personal de acompañamiento en el proceso, que conlleva la información veraz. Son personas adultas y capaces a las que tratamos como a niños incapaces de tomar sus propias decisiones. Esta minusvaloración del paciente como sujeto, explica el amplio rechazo (76 % del total) a la afirmación de que habitualmente se exploran los deseos y valores del paciente y su entorno, reflejándolos en la historia.

Hay casi unanimidad en admitir que las familias están más informadas que el propio paciente. Así lo consideran el 92 % de nuestras encuestadas. Se añade además la circunstancia de que, según el 79 % de las enfermeras, en la historia clínica no se refleja el grado de información del paciente. Este ambiente de ocultación y desconocimiento motiva el sigilo generalizado para no descubrir nada que se está queriendo ocultar. No podemos olvidar que la cercanía física y, más aún, emocional, de la enfermera propicia las preguntas del paciente. Preguntas que son difíciles de responder cuando no se tiene conocimiento exacto sobre lo que sabe. Es una queja frecuente de las enfermeras la dificultad para responder a estas preguntas. De hecho, el 61 % manifiesta verse excluida del proceso de información. Es difícil comprender qué significa para ciertos médicos “trabajar en equipo”.

A este respecto de la coordinación entre estamentos (médico y de enfermería), hemos formulado algunas preguntas que han aportado respuestas interesantes. Tanto la afirmación textual de que “en general existe una buena comunicación de enfermería con los médicos” como la de que “el médico suele aceptar los criterios de enfermería sobre los cuidados” muestran un empate entre acuerdo y desacuerdo. Concretamente está de acuerdo el 49 % frente al 51 % en desacuerdo y el 50 % frente al 49 %, respectivamente. Parece que en este terreno hay también un amplio campo de mejora. Más aún si la aceptación o rechazo se refiere, no a los cuidados que, por decirlo así, son la especialidad de la enfermería, sino a criterios éticos. El 79 % considera que “no se tienen en cuenta los criterios éticos de enfermería”. Sabida es la renuencia de “lo médico” a admitir criterios éticos distintos de los suyos, sean de enfermo y familia, sean de enfermería. Es la consecuencia inmediata de la ya comentada superioridad presunta del valor “curar”, incluso cuando no es posible, sobre el valor del cuidado.

Refuerza esta queja el asentimiento del 89 % hacia la afirmación de que “tenemos un papel pasivo, no se aprovechan nuestras capacidades” y ello a pesar de que el 62 % se considera suficientemente formada para acompañar al final de la vida.

Horizonte sin esperanza

Estiman las enfermeras encuestadas, con un 76 % de acuerdo, que “facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales”. La pregunta no aclaraba el tipo de profesional al que se hacía referencia pero incluimos otra que lo explicitaba: “existe poca preocupación entre mis compañeras/os” en clara referencia al personal de enfermería. Esta obtiene un 61 % de acuerdo.

La enfermera se siente marginada pues el médico no tiene en cuenta su criterio ético ni sus observaciones en los cuidados

Sea cual sea el grado de preocupación o interés de los profesionales en general, hay que admitir que ese interés no se plasma en resultados evidentes. Es imposible saber, si en mejoras, porque nuestra encuesta es una foto fija de una realidad actual y no hemos in-



No se espera que el cambio generacional traiga un cambio en la actitud de los médicos ante la calidad de la muerte

cluido ninguna pregunta relativa a la evolución. Queda en el aire la hipótesis sobre la opinión expresada por las enfermeras jubiladas.

Para terminar esta primera entrega de la encuesta, se refleja en ella algo que venimos denunciando desde DMD y que constituía el núcleo central de nuestras recientes propuestas electorales a los partidos: el grado de conocimiento (más bien de desconocimiento) por parte de los profesionales sobre las leyes que regulan la práctica profesional y establecen los derechos y deberes respectivos. La afirmación de que “los profesionales” –sin especificar– “conocen la Ley de Autonomía del paciente” es rechazada por 69 frente a 30 que la comparten total o parcialmente (11 y 19 respectivamente). Vale señalar que es una ley en vigor desde hace 13 años, lo que parece a todas luces, un tiempo suficiente para que alguien se hubiera tomado la molestia de difundir su contenido. O de interesarse por conocerlo por parte de los profesionales. Otro tanto ocurre con el testamento vital. El 66 % de las respuestas niegan que el testamento vital sea algo conocido por los profesionales. Sobre este aspecto concreto del testamento vital y su desconocimiento, se trató en extenso en el número anterior de nuestra revista.

Como último comentario; según nuestras enfermeras hay pocos motivos para mantener la esperanza de que el recambio generacional (y de género) en el estamento médico traiga por sí mismo un cambio de tendencia. 50 frente a 47 manifiestan desacuerdo con la afirmación de que “los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de muerte”. Descorazonador. ■

¿Qué necesitarías como enfermera/o para poder ofrecer una asistencia adecuada al final de la vida y cuál crees que debería ser vuestro papel?

Al estar jubilada y no tener actividad profesional no necesito nada.

Consensuar protocolos de actuación.

En mi caso,tengo actualmente pocos pacientes, o mueren en el hospital o los lleva paliativos.

Nuestro papel debería ser el de estar ahí, con nuestra presencia, con lenguaje no verbal... apoyando al paciente y a la familia.

Mayor formación en los profesionales, y mayor información a paciente y familia.

Contesto esta escueta basada en mis 40 años de ejercicio profesional en una unidad de Infecciosos de un gran hospital. Llevo 7 meses en Atención Primaria, y no puedo colaborar en la última pregunta.

Autonomía y trabajo en equipo.

Un papel más activo y mayor formación para afrontar mejor con la familia el proceso final.
Mejor comunicación enfermera-médico.

Que se tenga en cuenta sus capacidades y habilidades en la organización y gestión de los procesos de atención a pacientes en circunstancias sin retorno.

Mejor intercomunicación paciente/médico/enfermera.
Acompañar y aplicar el mayor confort al paciente.

Un marco legal.

Una formación específica.

Un trabajo de concienciación y formación en la sociedad sobre el fin de la vida y la muerte, así como la toma de decisiones de forma autónoma.

Un equipo real y comunicación entre los profesionales sanitarios, no veo que se perciba por parte del personal médico competencias enfermeras en el tema de la muerte digna.

Que el paciente estuviera informado de su enfermedad.
Que la ley del silencio estuviera prohibida.

Más reconocimiento y autonomía a la hora de tratar a un enfermo terminal.

He dado mi opinión, aunque me jubilé hace año y medio. Quizás alguna compañera del Centro de Salud estaría dispuesta a participar en el proyecto Observatorio de la Muerte digna.

Cambio en normas y leyes que permitan tener más autonomía, más facilidades para aplicar tratamientos y acompañamiento en los cuidados al final de la vida.

Que se informara al paciente y familia desde el principio claramente del pronóstico y posibilidades reales de mejoría así como la alternativa, dejar de sufrir innecesariamente.

Como enfermera necesito participar en las iniciativas que se emprendan para cambiar la asistencia que se ofrece actualmente a pacientes y familiares frente a la muerte.

Que se tomara más en cuenta nuestra opinión.

Trabajar en equipo, cosa que en muchos sitios no se hace. Tener más en cuenta nuestras observaciones y nuestras capacidades así como la decisión del paciente.
Más control del dolor.

Actualmente, no tengo ningún contacto con pacientes, familiares ni personas en estadio cercano a la muerte.

En aquest moment estic jubilada.

Formación sobre cómo actuar, y casuística, lugar donde debatir y contar nuestra vivencia concreta en cada caso.

Asesoramiento legal para compartir con la persona o familia.

Formación, información, colaboración de familiares y otros profesionales y de mí mismo.

Más respeto a mi criterio por parte de los médicos y un grupo profesional (enfermería) más comprometido por formarse, asumir responsabilidades y tomar decisiones autónomas.

Preparación y tiempo para acompañar mejor y en un ambiente adecuado en el final de la vida.
Tener información en la historia del paciente de su testamento vital o sus deseos. Algo más de información.

Trabajar conjuntamente y en equipo multidisciplinar para ayudar al enfermo y a la familia, en la toma de decisiones y poder apoyarlos en los últimos momentos.

Mayor formación, y posibilidad de tomar decisiones consensuadas. Actualmente se nos tiene poco en cuenta.

Necesitaríamos que nuestra visión se tuviese más en cuenta en los momentos del final de la vida ya que los cuidados que Enfermería pueden aportar gran alivio, tanto al paciente como a la familia.

Tiempo y autonomía para escuchar al paciente y ayudar a cumplir sus últimas voluntades para morir en paz.

Tener una buena formación para acompañar al final de la vida lo menos traumática posible.

Que nuestras opiniones y nuestros planes de cuidados se tuvieran mas en cuenta, mayor implicación y formación de todo el personal...

Sobre todo debería conseguirse un modelo de actuación igual para todos los que trabajamos en la unidad.
Que no dependa del criterio personal del médico de turno.

Más activo y autónomo con respaldo legal específico o en colaboración con los deseos del paciente y familia, sin tanta dependencia de la percepción ético/religiosa del médico en cuestión.

Reconocimiento de la necesidad y facilitar trabajo desde la dirección.

Coordinación con los equipos habituales.

Formación.

Enfermería debe tener más preparación en cuidados paliativos para una asistencia de calidad humana y científica.

Formación psicológica y de comunicación en el entorno de la muerte, así como apoyo profesional (psicólogos) en unidades de críticos y máxime pediátricas.

Formación, tiempo, el papel de la enfermera debería ser de acompañamiento al paciente, familiar y facilitar medidas necesarias para que la familia y paciente se sientan lo más reconfortados posible.

Nuestra opinión debería ser tenida más en cuenta ya que nuestra relación con toda la evolución es mucho más estrecha y a veces más realista.

Tener la posibilidad de informar al paciente y/o familiares de la posibilidad de recurrir a la sedación y de la existencia del testamento vital.

Más preparación sobre el sufrimiento de los pacientes en sus últimas horas. Mayor comunicación con los médicos.

Confianza del médico para manejar la situación. Seguimiento frecuente en el domicilio, cuidados de calidad intentando cubrir las necesidades del ámbito que se plantea.

Formación e integración en equipos multidisciplinarios. Rol de gestor e interlocutor en el manejo de los cuidados.

Formación.
Creo que la Enfermería debe tener un papel activo ya que somos los profesionales que más tiempo pasamos con los pacientes y cuidadores.

Formación.
Creo que hay que continuar con la formación y desde nuestros gestores, forzar medidas de consenso, trabajo en equipo y deliberaciones entre profesionales.

Quizás más tiempo pues estos pacientes necesitan hablar, sentirse acompañados...

La incidencia en este aspecto para la enfermera de quirófano es mínima.

Formación.

Preparación. Disposición.

Estoy jubilado.

Sobre todo formación.
Nuestro papel es muy importante. La colaboración entre médico, enfermera y familia es fundamental.

Cursos de cómo acercarse sin temor a los pacientes, recursos humanos y tiempo para poder escuchar.
Hacer valer nuestra opinión, conocemos mejor al paciente y la familia.

Creo que en este sentido se necesita mejorar nuestra comunicación con el médico, la mayoría de las veces la enfermera es la que da la voz de alarma.

Facilitar al paciente sobre todo, y a la familia intimidad, confort, la muerte más digna posible.

Formación en cuidados paliativos y en bioética y legislación. Formación para gestionar esos momentos. Mayor comunicación y respeto con el resto del equipo.

Mayor consenso y coordinación con los médicos y mayor comunicación con la familia.

Formación, participar de un grupo multidisciplinar. Nuestro papel es acompañar al paciente y a los familiares. Dar información todo lo concerniente al paciente.

Donde yo trabajo el papel de hospitalización domiciliaria es inmejorable, pero en general no puedo decir lo mismo de los médicos del propio hospital.
Se debería escuchar más a Enfermería.



Implicación en el equipo asistencial frente a preferencias y expectativas del enfermo/familia y aumentar la relación de confianza con pacientes desde la sinceridad, escucha activa y comunicación efectiva.

Reuniones de equipo para coordinar la dirección de la asistencia con todos los integrantes de este equipo, que todos sean tenidos en cuenta.

Más formación. Más comunicación con equipo, con familia y con pacientes.

Formación específica.

Papel de garante de los derechos de los pacientes.

Protocolización de actuaciones con apoyo médico y legal. La naturalización de la muerte es esencial para un afrontamiento eficaz.

Formación. Protocolos. Consenso.

Comunicación entre el equipo, la familia y el paciente. El alivio del sufrimiento y mejorar recursos.

Formarme en escenarios posibles, para poder reflexionar sobre mis limitaciones y aprender a trabajar en equipo ante situaciones complejas relacionadas con el contexto del paciente con enfermedad terminal. Incidiría sobre los aspectos emocionales del contexto que suelen ser los más bloqueadores en la toma de decisiones.

En las VII Jornadas de SEAPA, celebradas en octubre pasado en Gijón, la enfermería asturiana presentó un estudio sobre las actitudes de la enfermería de Atención Primaria ante la muerte en el Principado. La alta tasa de respuesta obtenida –se enviaron 624 encuestas y contestaron 514 (79,5 %)– permite generalizar los resultados a la población estudiada.

La opinión en Atención Primaria en Asturias

Por el valor e interés de la encuesta que da el perfil de la enfermería de AP la revista DMD espiga aquellos puntos en que con más claridad se aprecia la opinión y actitud de estas profesionales sobre diversos problemas éticos en torno a la muerte y los derechos de las personas.

Ante la muerte digna

Para evitar confusiones y ambigüedades, ya de entrada en la encuesta se especifica qué es una muerte digna y se considera como el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal.

Las enfermeras asturianas de AP mayoritariamente suscriben una muerte digna tanto para ellas, si estuvieran en situación de enfermedad terminal, como para los pacientes si se sitúan como profesionales sanitarios. Opinan que debería legalizarse la eutanasia y el suicidio asistido, aunque para éste último disminuya el consenso y presenten más dudas. Seleccionamos de los resultados de la encuesta las cuestiones más directamente relacionadas con la eutanasia y el suicidio asistido.

La enfermera considera que la eutanasia debiera ser legalizada pues la persona es dueña de su vida

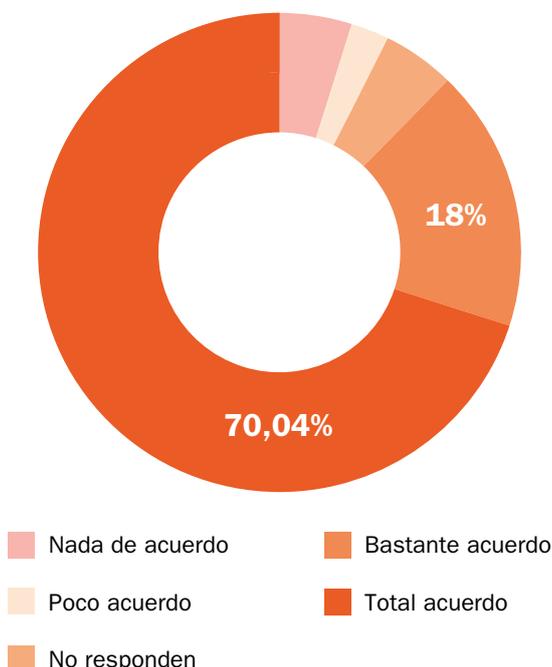
Ante la pregunta que pide el grado de acuerdo con la afirmación “Cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir”, las enfermeras tienen una postura clara: el 70 % está totalmente de acuerdo y un 18 % bastante de acuerdo. Esta postura bien definida y con casi un 90 % de conformidad puede chocar con unas cifras más bajas respecto a otros puntos concretos preguntados.

Acerca de si están de acuerdo en que la Ley permita que los profesionales sanitarios puedan poner fin a la vida, en caso de sufrimiento, a una persona en fase terminal, si así lo solicita, responden 'Sí con toda seguridad' el 45,33 %, 'Creo que sí, no estoy seguro' 34,63 %, que sumados hace el 79,96 %.

Preguntados si creen que debiera regularse por ley la eutanasia, responden: 'Sí, con toda seguridad' el 62,65 %, y 'Sí pero no estoy seguro' el 25,10 %, es decir en suma el 87,64 %.

Sobre que la ley permita, a los profesionales sanitarios, proporcionar a la persona, que así lo solicite, los medios necesarios para terminar con su vida, responden: 'Sí con toda seguridad' el 34,44 %, 'Creo que sí, no estoy seguro' el 35,41 %, en total el 69,84 %.

Cada persona es dueña de su propia vida y de elegir cuándo y cómo quiere morir



Atención Primaria, por la relación continuada con el paciente, es un lugar destacado para asesorar sobre el sentido del DVA

Para terminar advertimos que a lo largo de la encuesta y mediante una comparación de items no se ha observado que el término eutanasia tenga para los encuestados una connotación peyorativa. Sin embargo, no ocurre lo mismo con el término suicidio asistido. El contenido de una misma cuestión enunciada con el término suicidio asistido tiene peor aceptación que la enunciada con la descripción de la acción, lo cual indica que la palabra suicidio sigue teniendo una carga social peyorativa.

Informando sobre las Voluntades Anticipadas

La Atención Primaria, por su relación longitudinal con el paciente en el continuum salud-enfermedad, parece ocupar un lugar destacado para asesorar a las personas sobre el significado y la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Todos los profesionales del Equipo de Atención Primaria (EAP) deberían involucrarse en esta labor. Sin embargo, las enfermeras tienen un papel destacado en instruir sobre este derecho a la población que atienden pues se encuentran en una situación muy adecuada para establecer los valores y preferencias del paciente y ayudarle en la toma de decisiones. Por estas razones se consideró relevante conocer la opinión y conocimientos de las enfermeras de Atención Primaria de Asturias sobre las Voluntades Anticipadas y saber, además, de su actitud profesional y vital ante el ejercicio de las DVA. La recogida de datos se realizó durante los meses de mayo y junio de 2014.

	Sí	No	No responde	Total
Iniciativa del médico/a para hablar sobre VA	278 (54,09 %)	232 (45,14 %)	4 (0,78 %)	514 (100 %)
Iniciativa del enfermero/a	267 (51,95 %)	243 (47,28 %)	4 (0,78 %)	514 (100 %)
Iniciativa del paciente	427 (83,07 %)	82 (15,95 %)	5 (0,97 %)	514 (100 %)
Iniciativa del trabajador social	217 (42,22 %)	292 (56,81 %)	5 (0,97 %)	514 (100 %)

A grandes rasgos se puede afirmar que la mayoría de las enfermeras asturianas de AP conocen el DVA, creen que la AP es un entorno adecuado para abordar este tema y sabrían proporcionar información al respecto, sin embargo no lo tienen incorporado a su actividad cotidiana; en su mayoría piensan que debe ser el paciente quien tome la iniciativa. Un alto porcentaje piensa hacer su propio DVA, pero son pocas las que ya lo tienen hecho.

El 93 % de las enfermeras dicen saber lo que es el DVA y un alto porcentaje (72 %) sabe con seguridad que existe en España, sin embargo sólo el 52 % conoce el DVA de nuestra Comunidad Autónoma.

A la pregunta sobre quién debe tener la iniciativa a la hora de hablar del DVA, un 83 % cree que debe ser el paciente, el 54 % que el médico, el 52 %, que es iniciativa de las enfermeras y el 42 % del trabajador social. Sorprende que la puntuación sea más baja para las enfermeras que para los médicos, ya que la enfermera debería jugar un papel predominante en esta tarea.

Los datos sobre el conocimiento que tienen las enfermeras del DVA y su opinión de que la AP es un entorno adecuado para abordarlo contrastan con su actitud real en la consulta, ya que sólo el 41 % dice haber preguntado alguna vez a los pacientes sobre dicho Documento.

Hay que notar que las enfermeras más jóvenes están en mayor grado de acuerdo que las más mayores con la afirmación de que la AP es el entorno adecuado para abordar el tema del DVA. En cambio, a mayor edad es mayor el número que consideran que están capacitadas para facilitar información a los pacientes

sobre las VA. También con la edad aumenta el porcentaje de personas que han hecho su propio documento de VA o han pensado la posibilidad de hacerlo.

A la pregunta de ‘¿En qué momento es más habitual que lo pregunte?’, el 46 % responde que al cumplimentar la valoración de enfermería y en este lugar transcriben el dato al ser el único lugar de la historia informática donde puede recogerse.

Las más jóvenes están más de acuerdo que las más mayores con que AP es el entorno adecuado para hablar del DVA

En resumen, los datos aportados por la encuesta se deduce que la enfermería tiene un gran trabajo por delante y que urge que los sanitarios se involucren activamente en la labor de informar a las personas que acuden a sus consultas sobre este derecho a decidir anticipadamente acerca de las condiciones del proceso de su muerte.

El lector podrá consultar estos trabajos que hemos presentado a grandes rasgos en los enlaces a pie de página. ■

[http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Invierno %202015/RevistaRqR_Invierno2015_VoluntadesAnticipadas.pdf](http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Invierno%202015/RevistaRqR_Invierno2015_VoluntadesAnticipadas.pdf)
[http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Invierno %202015/RevistaRqR_Otoño2014](http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Invierno%202015/RevistaRqR_Otoño2014)

El consejo de Daniel Callahan –“tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a que las personas puedan morir en paz”– hay que tenerlo siempre presente ya esté el enfermo en su domicilio o en un centro hospitalario y, si es en el hospital, ya sea en planta o en una unidad de cuidados críticos.

La enfermera pieza clave en el proceso de morir

■ María Alagón



Creo que es necesario hacer una advertencia preliminar. Un servicio de cuidados críticos es necesario en nuestra lucha por la esperanza de vida, pero no es el lugar humano más indicado para pensar en el proceso de morir deseado para uno o para sus familiares. Toda persona que se pare a pensar en su muerte deseará que, cuando ocurra, sea en casa y con los suyos y claro está sin sufrimientos. En una unidad de cuidados intensivos el enfermo no tendrá dolores, pero el lugar es lo más lejano del ambiente de la propia casa. Digo esto porque una de las primeras realidades que habría que tener en cuenta al hablar del servicio de estas unidades y de la cercanía de la muerte debiera ser pensar en los últimos rasgos de calidad en el proceso de morir que pueda tener un enfermo en su final. Si es posible, si es factible el traslado sin graves dificultades el enfermo debiera tener la posibilidad de morir en casa con los suyos y esto tanto por él como por sus familiares.

■ Un servicio de críticos no es el mejor lugar para pensar en la calidad del proceso de morir

Pero sin duda en este último lugar estimo que es todavía más delicado el proceso de morir puesto que ya no se tratará de una muerte cercana a lo natural sino que puede ser una muerte al ‘modo tecnológico de morir’. Y este modo moderno, frecuente en las unidades de cuidados críticos, puede ser conflictivo y en ocasiones poco humano.

Hace ya un tiempo tuve la oportunidad de participar en una reunión de enfermeros que trabajaban o habían trabajado recientemente en unidades de críticos. Entre otros problemas que se trataron fue la muerte en estas unidades de modo que a lo largo de una hora de diálogo fueron apareciendo espontáneamente situaciones y experiencias vividas en el proceso de



❏ La enfermera debiera conocer toda la información y estar presente en el momento en que se trasmite a los familiares

morir de los enfermos que no habían logrado salir recuperados de la unidad. De aquella sesión solo puedo presentar hoy algunas reflexiones de mis notas y recuerdos que procuraré puntualizar.

Percepción de deficiencias. La sensibilidad de la enfermería choca un tanto con la que aparentan los médicos en el proceso de morir. Pero esta sensibilidad profesional tiene necesariamente que ser enriquecida y completada con conocimientos suficientes de legislación, con formación adecuada para realizar un buen acompañamiento, con medios y aptitudes desarrolladas para saber escuchar a la familia, para saber comunicar y ayudar en momentos de fuertes emociones de la familia. He seguido un poco últimamente la revista de DMD y hay materias y puntos de la ley de autonomía, del documento de últimas voluntades que propone DMD, de comportamientos de los profesionales sanitarios que veo que se nos escapan. Nadie ni en las escuelas de enfermería, ni en los centros se nos ha formado y tampoco se nos ha transmitido desde los equipos médicos cierta formación en estas materias.

Esfuerzo terapéutico vs. futilidad. En las unidades de críticos estamos acostumbrados a un encadenamiento de episodios patológicos y de esfuerzos tecnológicos, a complicaciones, procesos dolorosos, terapias invasivas... A veces el esfuerzo puede convertirse en una lucha loca por ver si aparecen síntomas o visos de recuperación, y esta lucha es alentada por la esperanza, a veces exagerada, de los familiares del paciente.

Desde la enfermería se aprecia el esfuerzo, pero a veces este es desigual y contradictorio: tan pronto ocurre que un médico decide la LET como en el siguiente turno el médico que entra pide pruebas, se decide una nueva intervención... para intentar otro camino. Ante estos vaivenes quizás el enfermero vea que los esfuerzos tienen aspectos de tozudez y de encarnizamiento, de que cuando uno da al enfermo por irrecuperable otro parece luchar contra el destino. El enfermero observa impotente la situación, pero uno siente que en estas unidades tan críticas es donde se puede sufrir una borrachera de tecnología en busca

de efectos ansiados y, por tanto, de irracionalidad. Sin duda la dirección médica debiera ser consciente de estas situaciones y obligar a plantear y debatir con toda seriedad y serenidad la limitación del tratamiento en esta etapa final de la vida. En resumen, desde la enfermería no se entiende a veces las discrepancias y la falta de una búsqueda conjunta de la objetividad médica en una situación.

Creo que estas situaciones merecen claridad porque el enfermo en bastantes ocasiones no está lúcido y los familiares no tienen la información ni suficiente ni clara para poder comunicarse debidamente con quien toma las decisiones médicas. Si el enfermo no puede ser informado porque no está con sus facultades mentales en condiciones competentes en tales circunstancias, la familia más cercana tiene que estar muy informada de las posibilidades, riesgos, consecuencias de actuaciones que pueden tener un alto porcentaje de inutilidad. Pero a veces esto es difícil o casi imposible por cuanto el equipo médico no tiene una visión con suficiente unanimidad y nadie es capaz de informar con un contenido consensuado entre todos y válido para una posible actuación o para decidir el cese del tratamiento.

 **Los enfermeros vemos más al paciente como persona en condiciones lamentables que como un cuerpo que necesita medidas y tecnologías y así deseamos no su mal vivir sino que le dejen morir**

Desde fuera los enfermeros vemos que muy posiblemente lo que se hace es inútil y que los medios y recursos que se ponen son fuegos artificiales... En algún momento los médicos han de tener que abrir su diccionario y sacar la palabra 'inutilidad' y cesar en el esfuerzo.

Comunicación. En la relación del médico con el enfermo y familiares es fundamental y es de ley informar del objetivo, lo que se pretende, en qué situación se está, etc. con claridad y al alcance de los familiares y siempre es conveniente poner por delante el realismo médico para no dar pie a falsas esperanzas. Los familiares respecto a las unidades de críticos con tecnologías punteras tienen a veces excesivas ilusiones y esperanzas y no atienden por desconocimiento a la situación de los órganos del enfermo. Por ello el médico ha de ser sin miedos en su comunicación suficientemente realista.

Es frecuente entre los enfermeros pensar y tener claro que el enfermero que atiende a un enfermo debiera estar en los momentos en que el equipo médico decide de una situación. El enfermero al estar a pie de cama observa al paciente, ha podido en ese tiempo o con anterioridad hablar con el paciente y saber sus deseos, está en relación con los familiares y conoce las dudas de los familiares, las reacciones ante el sufrimiento del paciente, etc. Todo ello puede tener importancia relevante para proponer y decidir un tratamiento o para limitarlo, para la sedación... Además, el enfermero debiera conocer toda la información que se va a trasladar a la familia y estar presente en el momento en que se trasmite. La iniciativa de la comunicación y los contenidos están en manos del equipo médico, pero el enfermero debiera conocer dicha comunicación para poder continuar y aclarar puntos que no hayan comprendido los familiares. En una unidad de ese estilo se emplean demasiados términos técnicos, hay aparatos que un lego no sabe para qué sirven y qué se pretende con ellos. El enfermero puede ser un puente necesario de comunicación entre familiares y médicos. La familia debe saber cuál es la situación real y qué expectativas de evolución son razonables y cuáles ya no. Y los profesionales deben entender cuál es la demanda actual de los familiares y si tal demanda es realista o ilusoria. Conocer datos de la manera de pensar y de ver las cosas del enfermo y de los mismos familiares puede ser de interés para las decisiones médicas.

La muerte como límite. Por lo que vengo diciendo no se puede o no hay que pensar que los problemas están en la parte médica. Reconozco que si se pueden señalar ciertas actuaciones y deficiencias se debe a que hasta el momento en el proceso de morir en estas unidades el enfermero viene a ser casi un espectador y que actúa bajo prescripción médica, el



enfermero no toma decisiones sino que se atiene a las decisiones de otros. Por tanto, el médico es el que actúa directamente y puede sufrir el síndrome del fracaso terapéutico y por ello vea la muerte del paciente como un fracaso profesional. Mientras, los enfermeros vemos más al paciente como una persona en unas condiciones bastante lamentables y que su cuerpo ya no necesita medidas y tecnologías sino que le dejen morir. En mi opinión tanto unos como otros han de ser conscientes de que se han puesto todos los medios racionales y adecuados y que la muerte es el límite obligado de la vida. Y en estos momentos tan cercanos a la muerte el enfermo como los familiares necesitan acompañamiento hasta el último momento y este acompañamiento depende de los profesionales de los cuidados. No hay fracaso por parte de nadie sino simplemente una continuación con otros cuidados, también profesionales y con sentido muy humano.

Formación adecuada al morir. El enfermero respecto al proceso de morir de los enfermos que cuida tiene conciencia de ser un profesional desaprovechado,

tiene en muchas ocasiones una sensación de impotencia, un deseo de aportar, pero no se tienen ni el camino ni los recursos. Falta repensar, valorar el papel de enfermería en el proceso de morir y se echa de menos una hoja de ruta al alimón con el equipo médico con protocolos bien estructurados y con la formación adecuada. En breve, la formación en este campo es una asignatura pendiente que no admite espera para ser impartidas porque la muerte es de todos los días y más en estos espacios sanitarios.

■ Se necesita una formación de estudio y análisis de casos y situaciones concretas para poder discutir el alcance práctico de la autonomía del paciente, el derecho a la información y a dar su consentimiento. No basta con leer o comentar la ley

Muy posiblemente esta formación exigiera un método de estudio y análisis de casos y situaciones concretas donde se pueda ver y discutir el alcance práctico de la ley de autonomía del paciente, el respeto a la libertad del enfermo, el derecho a estar informado, el rechazo –incluso una vez iniciado un tratamiento– o a solicitar otra posible terapia alternativa. Creo que no basta con leer la ley o comentar un artículo que exponga puntos de las leyes. Otro tanto habría que hacer con el contenido del documento de instrucciones previas que propone DMD y repasar posibles posturas y valores de los enfermos ante las terapias, la calidad de vida y las decisiones ante la muerte. Además creo que la ley del proceso de morir y la muerte de Andalucía deberían ser como un libro de texto y un manual de uso en nuestras unidades de críticos. ■

Siempre es buen momento para **sumarse**

Pero queremos **ser más** para conseguir el cambio por el que llevamos **trabajando** durante tanto tiempo.

Entre todos y todas podemos conseguirlo. **¿Te animas?**

2015 está siendo un año de **cambios**. En este último tiempo **DMD** ha crecido hasta los **5.000 socios y socias**.

Si cada miembro de DMD **suma una persona más**, llegaremos a ser un movimiento con **10.000 voces**.



¿Quién te ha hablado de esta campaña? (nº socio/a)

Nombre _____ Apellidos _____

Dirección _____

Población _____ C.P. _____

Provincia _____ Profesión _____ Jubilado/a

D.N.I. _____ Fecha de nacimiento ____ / ____ / ____

Teléfonos _____ / _____

E-mail _____ Revista solo online

Deseo colaborar como socio/a con una CUOTA anual de:

42,00 € **60,00 €** **90,00 €** **OTRAS** _____ €
(cuota mínima)

Deseo hacer un donativo por valor de _____ €

Mi cuota la haré efectiva mediante:

Domiciliación bancaria (recomendado)

Titular _____

Banco/Caja _____

Código IBAN (24 dígitos)

Otras:

Ingreso directo o Transferencia **Efectivo** **Talón por correo**
(Recuerda indicar tu nombre)

Código IBAN (La Caixa): **ES90 2100 0555 3302 0100 2963**

Nota: La cuota abonada es la del año en curso. Las cuotas se renuevan el día 1 de enero de cada año. Los/as socios/as que se den de alta durante el último trimestre del año comenzarán a abonar sus cuotas a partir del año siguiente.

En _____ a _____ de _____ de 201__

Fdo.:

AFDMD Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda. 28013 Madrid
Registrada en el Ministerio del Interior (Grupo 1 - Sec.1 - N°57889)

 **913691746**

 **informacion@eutanasia.ws**

www.eutanasia.ws

Los datos personales que se facilitan, tienen carácter obligatorio y su tratamiento se realizará de forma confidencial y de conformidad a la normativa vigente que en cada momento regule la protección de datos de carácter personal. La **AFDMD** garantizará los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en relación con estos datos, que podrán ser ejercitados por el interesado enviando un escrito al domicilio social o e-mail de la entidad. El firmante queda informado y expresamente consiente a la **AFDMD** la incorporación de los datos de carácter personal que figuran en este documento a los ficheros automatizados de esta entidad y su tratamiento informatizado (o no) para su uso exclusivo por la entidad (en aquellas necesidades recogidas en sus estatutos o aprobadas por sus órganos de gobierno) sin posibilidad de cesión a terceros.

También puedes rellenar la solicitud de ingreso por internet, en nuestra página web **www.eutanasia.ws** en el apartado **HAZTE SOCIO/A**.





Al habla con el profesor Carbonell

Regularizar la eutanasia no admite más demoras

■ Fernando Pedrós

“Estoy convencido de que estamos ante una cuestión –la disponibilidad de la propia vida– que no admite más demoras: el debate está abierto y va a ‘explotar’”

Dentro de unos meses se cumplirán 20 años de la reforma del Código Penal (CP) en que se reformó el art. 409 y dio paso al actual art. 143 que criminaliza el suicidio asistido y la eutanasia. Cuatro años antes en noviembre de 1991 el Grupo de Estudios de Política Criminal (GEPC) publicaba un Manifiesto firmado por un centenar de catedráticos, profesores titulares, jueces y fiscales a favor de la disponibilidad de la propia vida. En la propuesta de reforma el GEPC apostaba por la libertad y que el art del CP no estuviera en contradicción con el artículo 10 de la Constitución.

En estos momentos es presidente de GEPC el catedrático de Derecho Penal Juan Carlos Carbonell, que pertenece a este Grupo desde sus inicios y que participó en el trabajo que defendía la disponibilidad de la propia vida.



Hay que convencerse que el Estado sin justificación alguna posible con la norma del art. 143 del Código Penal invade el núcleo más duro de la dignidad de la persona: la libre decisión sobre el propio destino

Como experto en Derecho Penal no niega que deba existir un poder punitivo en la sociedad, pero para él antes que nada tiene que haber una gran ponderación y defensa de la libertad. Tan es así que para el profesor “solo lo que restringe el libre desarrollo de la personalidad de los ciudadanos, lo que es trascendente para los demás puede prohibirse por la ley”. Y aleccionado por este consejo entro en conversación con el profesor.

P. Qué recuerda Ud. del ambiente en aquellos momentos de reforma del Código Penal, del marco ideológico y político que se vivía, de las posibles relaciones de GEPC con el equipo de juristas del Ministerio de Justicia, responsable del proyecto de reforma, con los grupos parlamentarios, de las intervenciones de Belloch sobre el tema en el Congreso...

J. C. C. Gobernaba el Partido Socialista que, pese a sus mayorías absolutas, no había llevado al Parlamento una modificación del Código Penal, más allá de la reforma urgente y parcial de 1983. Se hacía necesario ese cambio, adaptar los valores del CP a los constitucionales. La norma fundamental había declarado el libre desarrollo de la personalidad fundamento del orden político y de la paz social. En la doctrina empezaba a afirmarse que lo único que podía justificar la limitación de la libertad a través de la tipificación de un delito era la protección de la libertad misma; que no se justificaba la prohibición de conductas que no fueran trascendentes para las libertades de los demás. El Grupo acababa de pronunciarse a favor de la liberalización del tráfico de drogas, tema, por cierto, todavía no resuelto, pero que vuelve a estar sobre

el tapete. Y fue entonces cuando decidió afrontar la cuestión de la disponibilidad de la propia vida, un tema ciertamente valiente para aquel momento: la disparidad de criterios entre Constitución y CP era evidente. Y lo peor es que sigue siéndolo. Precisamente por las circunstancias que se daban teníamos un amplísimo abanico de cuestiones a abordar. Creo que, con la perspectiva actual, es sintomático que nos decidiéramos por uno que afecta tan directamente a la dignidad de la persona.

El grupo siempre fue independiente, no había, pues, relación ni con el gobierno ni con los grupos políticos aunque, por supuesto, siempre intentó tener una influencia directa en las tomas de decisión legislativas.

P. ¿A qué cree que se debe la renuencia al cambio tal como estamos viendo no solo en España sino recientemente en Francia, que siempre ha dado muestras de actitudes laicas, o en una Inglaterra tan pragmática y que, además, ha sido el origen de las asociaciones a favor de la eutanasia de mano de científicos y librepensadores?

J. C. C. Probablemente a que la disponibilidad sobre la propia vida ha sido siempre un tema tabú; especialmente si lo consideramos desde el punto de vista del suicidio no vinculado a situaciones terminales o enfermedades graves. Está claro que la posición se acentúa en sociedades de fuerte influencia religiosa; pero, en efecto, también en sociedades laicas. Y hay que darse cuenta de que estamos ante una cuestión

determinante en la consideración del ser humano como dueño de su destino. Paradójicamente, el suicidio se veía como algo natural en las culturas clásicas, pero la influencia del cristianismo fue fundamental en el retroceso de la posición central de la persona. Y, es verdad, incluso en países laicos, parece seguir asociándose suicidio e irracionalidad. A pesar de la elevada posición intelectual de muchos de los que adoptaron la decisión de quitarse la vida.

P. Desde el primer momento que conocí el art. 143 me repugná; el Estado de derecho, de acuerdo con Kant, es lisa y llanamente la ‘coexistencia de libertades’ de los ciudadanos; Stuart Mill habla del desarrollo y ejercicio de la libertad con la condición de “evitar que perjudique a los otros”... y el CP de nuestro Estado –pretendidamente de Derecho– declara un estado de excepción y suspende la autonomía de la persona en un tiempo de gran relevancia personal. A esto le llamaría perversión jurídica que nos hace vivir en una convivencia corrompida.

J. C. C. De ahí que muchos pensemos que es un precepto manifiestamente inconstitucional; al menos nada acorde con los valores establecidos en la norma fundamental. Como he dicho antes, supuso un avance respecto de la legislación anterior; pero obviamente insuficiente. Más que suspender niega la autonomía de la persona, elimina su consideración de ser libre y racional para darle un tratamiento de menor de edad o de incapaz. Y lo hace, en efecto, en el momento en que el ser humano más necesita decidir por sí mismo; en el que más importante es su reconocimiento como dueño de sí mismo y de sus decisiones.

Debe insistirse en que la única legitimidad que tiene el Estado para limitar una conducta humana es su trascendencia negativa para las libertades de los demás. Y en este caso tal trascendencia es nula. Es hasta ridícula la confusión de roles que se produce: quien toma la decisión es considerado víctima de quien ejecuta esa misma decisión, o de quien le ayuda a hacerlo, que aparece como verdugo. Y todo eso en nombre de un bien jurídico que nada tiene que ver con la libertad ni, desde luego, con el derecho a la vida. Se impone una especie de deber de vivir, sin que pueda determinarse en nombre de qué o de quién. Es una invasión en el núcleo más duro de la Dignidad: la libre decisión sobre el propio destino. Sin que, desde luego, puedan ser aceptables los argumentos que suelen utilizarse para pretender justificar tamaño sometimiento de los valores fundamentales a la imposición de una determinada moral que, como hemos dicho ya, es de claro tamiz religioso.

El precepto, por otra parte, denota una manifiesta incoherencia: no castigamos la tentativa de suicidio –obviamente, porque sería inútil hacerlo; la amenaza penal no puede motivar contra una decisión de poner

fin a la vida–, pero sí lo hacemos con la intervención de terceros. Lo que, por cierto, es también incompatible con el fundamento técnico del castigo de toda intervención en un hecho ajeno: el carácter injusto de éste. Por eso se ha de tipificar como hecho propio, lo que supone negar el reconocimiento de la persona a quien se dice proteger. El argumento es insostenible: rompe con toda lógica. Y encima conduce a una posición de desigualdad tremenda entre aquellas personas que no tienen la capacidad física de ejecutar su muerte y necesitan de la intervención de otro y aquellas que sí pueden hacerlo por sí mismas.

P. Los políticos, si leen el art. 10 de la CE que habla de “el desarrollo de la personalidad” como fundamento del orden político y de la paz social, no se cuestionan y miran hacia otro lado. Pero hasta el Tribunal Constitucional mira hacia otro lado. Con los recursos de Ramón Sampredo opino que el TC perdió al menos dos ocasiones importantes para aclarar una situación conflictiva, más cuando estaba en juego la autonomía que es el valor primordial de la persona. Reconoce el TC que el derecho a una muerte digna es un derecho absolutamente ‘personalísimo’, pero deja sin respuesta la solicitud de Sampredo de que pueda ser ayudado a morir ya que era un tetrapléjico.

J. C. C. En este tema, desde luego, el Tribunal Constitucional no ha estado a la altura. Rechazó los recursos de Ramón Sampredo por cuestiones formales: en realidad, lo que hizo fue quitarse de en medio, lanzar el balón fuera, y no pronunciarse. Claro que desaprovechó una oportunidad inmejorable. Pero ya había desaprovechado otras: cuando confirmó la constitucionalidad de la alimentación forzada en la huelga

Profesor de Derecho Penal desde la libertad

Catedrático de Derecho Penal en la Universidad de Valencia. Vocal permanente de la Sección especial de Derecho Penal de la Comisión General de Codificación, miembro de la Ponencia redactora del Anteproyecto de Código Penal de 2007 y actual presidente del Grupo de Estudios de Política Criminal. Ha realizado numerosas estancias en el Instituto Max-Planck y en el Instituto de Criminología y Derecho penal Económico de la Universidad Albert-Ludwig de Freiburg.

Según sus palabras, siente que hoy el Derecho Penal sea constante noticia. Prefiere hablar y que se hable de la libertad del ciudadano, de su dignidad, de sus derechos inviolables como hace la Constitución. “Libertad que sólo puede limitarse en aras de la tutela de las propias libertades de los demás ciudadanos”.

El Estado no se ha liberado de la influencia de la Iglesia católica. Lo vemos en múltiples casos de la vida y sobre todo al no reconocer al ser humano como dueño de su propio destino

de hambre de los GRAPO, afirmando una relación especial de sujeción, precisamente por su condición de presos. Aunque la cuestión fundamental quedó abierta, está claro que se antepusieron otros valores a los de la capacidad personal de disponer sobre las consecuencias últimas de una decisión que suponía el ejercicio de un derecho constitucional. Pero, claro, el caso Sampedro fue mucho más significativo. Y, como sabemos, las consecuencias fueron nefastas en cuanto acabaron en una muerte dolorosa y la apertura vergonzante de un procedimiento que tuvo que cerrarse vulnerando la letra de la ley para evitar lo que aún habría sido más bárbaro, irracional y democráticamente insoportable.

P. La doctrina católica para rechazar la eutanasia se apoya en la supuesta realidad de que dios es creador y dador de la vida y que nadie puede suplantar al señor de la vida, pero el Estado ¿en qué se puede apoyar para imponer la prohibición cuando es el paciente quien solicita morir (y no hay posible homicidio) o es que el Estado moderno se siente heredero del 'biopoder' que pretende tener la jerarquía eclesiástica?

J. C. C. Es que el Estado no se ha liberado en absoluto de la influencia de la Iglesia católica. Lo vemos en miles de manifestaciones en todos los órdenes. Y repito que ésta es una cuestión central: el reconocimiento del ser humano como dueño de su propio destino. Precisamente porque ese reconocimiento es el fundamento último –o, si prefiere, primero– del propio Estado de Derecho. Éste sólo tiene sentido si se dirige a hombres libres, capaces de adoptar todas aquellas decisiones que les incumben sin más limitación que la derivada de la invasión de las esferas de libertad de los otros. Si negamos esto, justo en el momento en que más duramente se manifiesta esa capacidad de libertad, estamos negando la propia esencia del Estado de Derecho; la persona recibe un trato de no-libre, de sometido en el fondo a una dependencia en la que, efectivamente, el Estado adopta la posición de dios: sólo dios es dueño del destino

de las personas, sólo él puede decidir en torno a sus vidas y al Estado le corresponde hacer que eso se cumpla. No puede haber una manifestación más clara de sumisión del Estado a la religión o, si se prefiere, a una moral –dudo que en este momento dominante– basada en ella.

P. El médico que ayuda al enfermo a morir se solidariza con la decisión libre y ética del enfermo...

J. C. C. El médico que ayuda al enfermo a morir le presta un servicio impagable; nos pasamos la vida deseando una buena muerte para después criminalizar a quien nos la procura. Ayudar a que la muerte sea plácida, a que el momento más temido sea un paso digno y sin sufrimiento, es justamente la máxima expresión de la Dignidad de la persona. Y claro que es una manifestación de solidaridad; y a veces puede llegar a serlo de amor.

Debe quedar bien claro que el derecho a la vida no comporta ninguna obligación de seguir viviendo

P. El GEPC ha sido la institución pionera y más activa a favor de la reforma de la norma sobre la eutanasia. Recientemente el año pasado un nuevo manifiesto ha ido en la misma línea del primero a favor del derecho a morir. ¿Qué perspectivas y derroteros ven posibles en el camino hacia la legalización bien por despenalización o constitucionalización del derecho a morir?

J. C. C. Más que de derecho a morir –cuyo reconocimiento no matizado sería contradictorio con la afirmación de la vida como valor– debe quedar claro que el derecho a la vida no comporta ninguna obligación de seguir viviendo. Los valores son la objetivización de los derechos: porque se reconocen éstos se afirman aquéllos y justamente por eso se tutelan penalmente: en otras palabras, la Constitución reconoce el derecho, éste se afirma como valor y el Código Penal prohíbe y castiga las conductas con capacidad potencial para negarlo. El problema es cuando se produce una perversión del derecho y se le convierte en deber. Porque entonces también resultan perversos los pasos siguientes: el valor ya no responde al derecho y la tutela penal no sólo carece de sentido sino que aparece al servicio precisamente de la imposición de un deber contrario al propio valor. La muerte es inexorable; así que no puede ser un derecho; el derecho es

a que se respete la vida cuando se desea ésta. Y eso ha de comportar que también se respete el derecho a no seguir viviendo; es decir, a escoger cómo y cuándo morir cuando eso es posible.

Hecha esa aclaración, me parece que el camino a la regularización legislativa no tiene vuelta. Ha comenzado en algunos países, y va a ir extendiéndose. En mi opinión, lo que debe hacerse es regular el derecho a una muerte digna –que eso es diferente al ‘derecho a morir’– o, si se prefiere, el ejercicio de la disponibilidad sobre la vida propia, a través del reconocimiento de la expresión de la voluntad y el procedimiento para su ejecución. Al Derecho penal le debe corresponder la tarea opuesta a la que actualmente desempeña: debe tutelar la efectividad de esa voluntad del ciudadano y castigar las desviaciones, suplantaciones o impedimentos para que esa voluntad se realice. No me parece necesario modificar la Constitución en este punto porque justamente de ella pueden derivarse las consecuencias deseables.

P. ¿Podría llevarse a cabo esa especie de laboratorio de jueces, juristas y médicos tal como ocurrió durante un tiempo en Holanda como praxis-prólogo de la legalización? ¿Habría otros caminos prácticos efectivos?

J. C. C. Me parece muy deseable. Esta cuestión no puede tratarse ni desde una perspectiva exclusivamente jurídica ni judicial ni sólo desde la vertiente médica; es precisa una confluencia. La aportación de la Medicina y de la Ciencia en general es indispensable si se pretende una regulación jurídica mínimamente adecuada. Y el acto médico necesita de una respuesta jurídica segura y eficaz. También a la legislación vigente en materia de aborto se llegó desde los trabajos de una Comisión multidisciplinar. En mi opinión, en este caso con mucho más motivo. Y deberían ser tenidas en cuenta muchas opiniones. Aunque, al final, es una decisión política que corresponde adoptar al Parlamento.

P. Acepto la solución despenalizadora de los países del Benelux, pero admiro la solución de Quebec al derecho de la persona a decidir su morir. En Europa sigue dominando la fuerza penal del código frente al reconocimiento de la autonomía personal; solo se crea un espacio despenalizado. Sin embargo, el parlamento quebequense ha considerado que la atención y ayuda del médico ante la solicitud de morir del paciente entra en el ‘continuum’ de cuidados sanitarios.

J. C. C. En realidad la despenalización supone un derecho. Pero es verdad que debe haber un reconocimiento del mismo y, sobre todo, una regulación que lo asegure frente a intervenciones que pretendan negarlo. Por eso soy partidario de una regularización. El reconocimiento del derecho a decidir sobre la propia

 **Las conductas eutanásicas no pueden tratarse ni desde una perspectiva exclusivamente jurídica ni judicial ni sólo desde la vertiente médica; es precisa una confluencia de la praxis de tales disciplinas**

vida ha de ser consustancial al de la Dignidad que, no se olvide, constituye el fundamento del propio Estado de Derecho. Y el Estado social y democrático ha de asumir el papel que le corresponde como garante de los derechos de los ciudadanos. No podemos estar ante una especie de ‘zona neutra o deslegalizada’, es menester, especialmente en una cuestión tan sensible, garantizar su efectividad, si es preciso mediante la sanidad pública. Los protocolos deben regularizarse, en todo caso. Y eso sólo se consigue mediante el compromiso por la Dignidad; es decir, por el reconocimiento de la plena capacidad del ciudadano y por la obligación de garantizar su efectividad. Y ese papel le corresponde al Estado.

P. Para cuándo cree Ud. que podremos entrar por la senda de Holanda o la de Quebec...

J. C. C. No es fácil hacer pronósticos políticos en estos tiempos. Pero creo que en España vivimos un momento de esperanza; una especie de retorno a la consideración del progreso y el cambio como perspectivas posibles. Y eso, si fructifica en las próximas convocatorias electorales, ha de hacernos romper con los tabúes. Estoy convencido que estamos ante una cuestión que no admite más demoras: el debate está abierto y va a ‘explotar’: quienes dicen que la cuestión no preocupa a la sociedad, o que la mayoría no se lo plantea, miente descaradamente. Cada vez que se pregunta a los ciudadanos se obtiene la respuesta de su tremenda sensibilidad y de la rotundidad de su pronunciamiento muy mayoritario. Yo espero, además, un debate serio, sin improvisaciones ni medias tintas, en el que la razón se ha de imponer; en el que la cultura de la Libertad ha de vencer a la de la sumisión, a aquella que prefiere no asumir la condición de seres libres y dignos que corresponde a los ciudadanos, espero, en fin, que no tarde en reconocerse la única que fundamenta el Estado de Derecho. ■



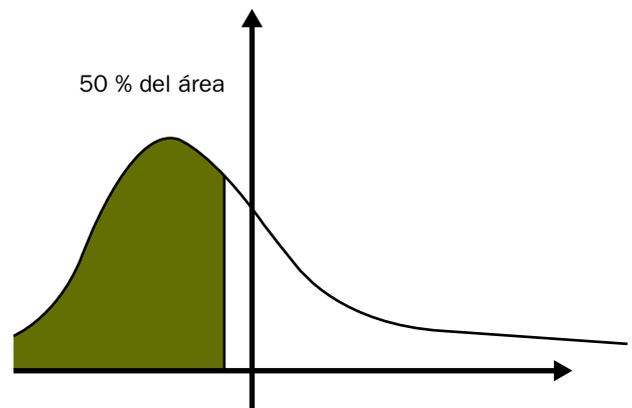
Ser mortal

Atul Gawande, cirujano norteamericano, reflexiona en su libro sobre las respuestas que la sociedad ha dado al envejecimiento, como las residencias o los pisos de mayores, dibujando, con alguna excepción, un panorama más bien oscuro. **¿Qué papel debe jugar la medicina en la etapa final de la vida?**, se pregunta. “No es que la medicina haya tenido una visión incorrecta de lo que hace que la vida tenga sentido, sino que prácticamente no ha tenido ninguna visión”, escribe el autor. “La visión de la medicina es estrecha, los profesionales se concentran en el restablecimiento de la salud, no en el sustento del alma. Sin embargo –y ahí está la dolorosa paradoja–, hemos aceptado que son los médicos quienes deben decidir cómo tenemos que vivir los días de nuestro ocaso. Tratamos el envejecimiento y la mortalidad como cuestiones médicas, poniendo nuestro destino en manos de personas que valoramos más por su destreza técnica que por su comprensión de las necesidades humanas”.

A veces no advertimos que estamos acertando o empeorando el tiempo que nos queda de vida

Hace casi 20 años el famoso Informe Hastings sobre los fines de la medicina ya apuntaba en la misma dirección:

Si las metas de la medicina (situando al mismo nivel curar y cuidar), significan una cierta desmitificación es porque exigen de ella una cierta modestia. No cerrar los ojos ante los problemas sociales, políticos y éticos que provocan un uso inadecuado y una concepción equivocada de la misma. A medida que la capacidad de curación de enfermedades antes incurables se hace mayor, es importante que nos convenzamos de que **el poder de la medicina no es absoluto**. Su ámbito propio es el bien del cuerpo y de la mente, y no el bien completo de la persona, al que sólo puede contribuir como un factor más, e incluso en ese caso, únicamente en determinados aspectos de la vida. La tendencia, evidente en las sociedades desarrolladas, a **medicalizar todos los problemas debe ser corregida**.



Gawande menciona un enfermo superviviente del cáncer, incidiendo en un aspecto fundamental, con sustancial a la naturaleza humana y que nos complica mucho las decisiones al final de la vida: **la incertidumbre**.

En estadística, la mediana es el valor que ocupa el lugar central de los datos, por ejemplo de supervivencia, ordenados de menor a mayor. En la gráfica de ejemplo, suponiendo que el área coloreada fuera de 0 a 6 meses de supervivencia, está claro que la inmensa mayoría de los pacientes en esa situación no vivirá más de un año de vida. Pero no existe ninguna certeza de que una persona en particular –yo, sin ir más lejos– pertenezca a esa mayoría. ¿Y si fuera de los excepcionales, de ese 1 % que sobrevive mucho más de lo esperado? La mediana no es el mensaje, dice este superviviente, con cierta razón. ¿Qué tiene de malo buscar esa larga cola de probabilidad, por delgada que sea?, se pregunta. Bueno, no está mal esperar lo mejor, siempre y cuando también nos preparemos para lo peor, sobre todo cuando es lo más probable.

“El problema es que hemos construido nuestro sistema y nuestra cultura de la medicina alrededor de esa larga cola. **Hemos creado un edificio de muchos billones de dólares para repartir el equivalente en medicina de**

los décimos de lotería, y tan sólo disponemos de los rudimentos de un sistema que nos permita preparar a los pacientes para la certeza casi total de que esos décimos no saldrán premiados. La esperanza no es un plan, pero la esperanza es nuestro plan”.

Es una tragedia moderna que se representa millones de veces, una y otra vez. No sabemos cuándo moriremos, pero creemos disponer de mucho más tiempo del que en realidad nos queda. Todo nos induce a luchar, a morir con potentes fármacos circulando por nuestras venas, o con una sonda en la garganta, o con puntos de sutura recientes en nuestro cuerpo, sin querer darnos cuenta de que **a veces estamos acortando o empeorando el tiempo que nos queda**. Rara vez los médicos dirán que no pueden hacer nada más y los enfermos se acogen al procedimiento por defecto, que consiste en: hacer algo, lo que sea.

En este punto Gawande relata cómo descubrió esa otra forma de comunicar y de hacer medicina llamada cuidados paliativos. Existe una diferencia conceptual. El objetivo fundamental de la conversación ya no es determinar lo que quiere el paciente (por ejemplo, quimioterapia sí o no), sino ayudarlo a manejar una angustia que le desborda: angustia ante la muerte, el sufrimiento, sus seres queridos... **Aceptar que uno es mortal, y comprender los límites de la medicina es un proceso, no una revelación**. Intentas averiguar lo que es más importante para él, para después darle información y consejos sobre cuál es el enfoque que le ofrece las máximas posibilidades de lograrlo.

“Ese proceso requiere no sólo hablar sino también escuchar. Si estás hablando más de la mitad del tiempo, estás hablando demasiado. Las palabras son importantes. Nunca hay que decir: “lamento que las cosas hayan acabado así”, suena como que estás guardando la distancia. Lo que tienes que decir es: “Me gustaría que las cosas fueran diferentes”. Nunca preguntes: “¿Qué querrá usted cuando se esté muriendo?”. Pregúntale: “Si le quedara poco tiempo, ¿qué sería lo más importante para usted? ¿Cuál supone que es su pronóstico? ¿Qué le preocupa acerca del futuro inmediato? ¿Qué está dispuesto a sacrificar? ¿Cómo quiere pasar su tiempo si empeora? ¿Quién tomará las decisiones si usted no puede?”.

Según la experiencia de este cirujano, cuyo entorno de trabajo natural es la tecnología y los tratamientos agresivos, **antes todo era más sencillo**, uno se ponía en manos de los médicos y se sometía al tratamiento más agresivo que hubiera. No era una decisión, sino la opción por defecto. Reflexionar sobre nuestras opciones, deliberar con el médico y **decidir cuáles son nuestras prioridades es agotador** y complicado, porque la presión está siempre en la misma dirección, a favor de hacer más. *La mayoría de los médicos no tienen en cuenta que es posible cometer errores igual*

Ayudar a superar la angustia procurando aceptar que uno es mortal y que la medicina tiene sus límites.

de horribles en otra dirección, que **hacer demasiado puede ser aún más devastador para la vida de una persona**.

Finalmente el autor no elude, como otros, pronunciarse sobre la disponibilidad de la propia vida. “A veces el sufrimiento al final de la vida es inevitable e insoponible, y puede que resulte necesario ayudar a la gente a poner fin a su suplicio. Si me dieran la oportunidad, yo apoyaría una ley que proporcionara a la gente la receta de un fármaco letal. Aproximadamente la mitad de los que la consiguen ni siquiera la utilizan. Simplemente les tranquiliza saber que tienen esa facultad si la necesitan”.

Sin embargo, no puede evitar caer en la falacia que afirma que eutanasia y cuidados paliativos son opciones excluyentes: “estaríamos causando un daño a toda la sociedad si permitiéramos que el hecho de facilitar esa solución nos distrajera de la tarea de mejorar la existencia de los enfermos. **La residencia asistida es mucho más dura que la muerte asistida**, pero sus posibilidades también son mucho mayores”.

Efectivamente, **asumir la finitud del tiempo de que disponemos puede ser un regalo**, y hoy por hoy, la regulación legal de la eutanasia no sólo es el mejor camino para facilitar el afrontamiento de la muerte y mejorar los cuidados al final de la vida, sino el único que puede garantizar el respeto de los valores y las creencias de las personas al final de su vida. ■

Investigador y educador popular

Atul Gawande es un cirujano profesor e investigador en la Escuela de Salud Pública y en el Departamento de Cirugía de la Facultad de Medicina de Harvard; es Director Ejecutivo de Ariadne Labs, un centro conjunto para la innovación de sistemas de salud.

Sabe ponderar los avances de la medicina, pero confiesa que cuando se trata de las realidades inevitables del envejecimiento y la muerte, lo que hace la medicina es, a menudo, lo contrario de lo que debería hacer, porque quienes sufren una enfermedad grave tienen otras prioridades, al margen de prolongar su vida. Ese es el motivo y el núcleo de ‘Ser mortal’, un libro más en su tarea de educar a la población en temas de salud pública.

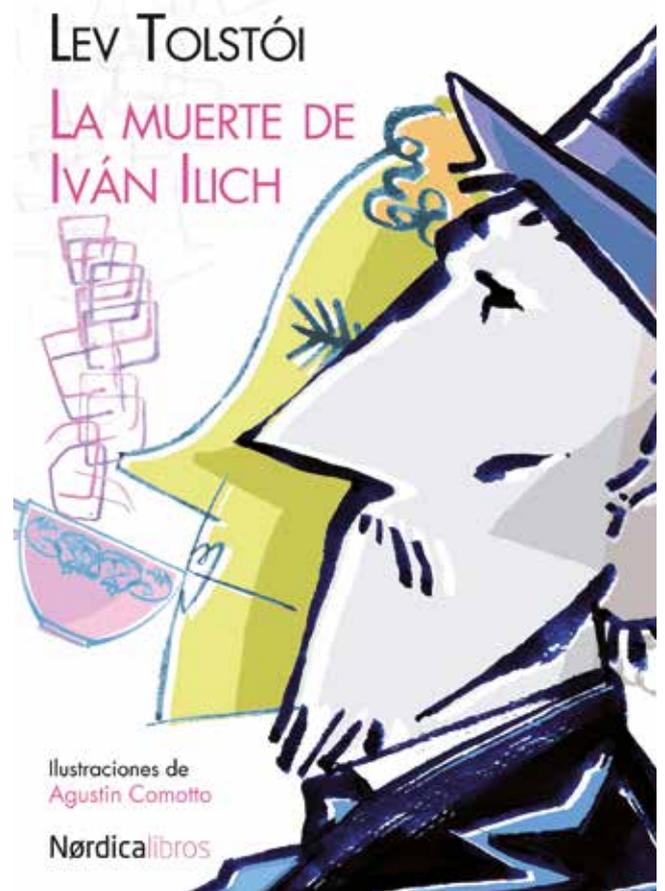
La muerte de Iván Illich: una experiencia cotidiana

Fernando Marín

Me operaron por laparoscopia. Cuando salí del quirófano, una de las cirujanas, la más joven, me dijo: “tenía mala pinta, hemos hecho lo que se ha podido”. Luego vino el jefe: “chapeau –expresó– todo ha ido de maravilla”. Mi hija se puso a llorar..., “Papá: te han salvado la vida”. Me consideré un afortunado. El postoperatorio fue llevadero, volví a caminar casi dos horas diarias. Estaba agradecido a la vida, pero algo me mosqueó, no sé el qué, así que nos fuimos de viaje.

Comprendo que no supiera qué hacer, incluso que el médico me mintiera, pero no le perdono que no me mirara, que no me viera, que me tratara como un objeto

Un mes después de la operación empezaron los dolores, cada vez más frecuentes, cada vez más intensos. Me decían que el dolor no tenía nada que ver con el tumor, que no era necesario hacer pruebas. Yo trataba de sobreponerme, pero mis paseos eran cada vez más cortos y cada día me encontraba peor. A los tres meses de ‘curarme’, llegó un día en que sólo pude caminar diez minutos. El médico de cabecera pensó en un cólico nefrítico, me pinchó un nolotil y me dijo que me fuera al hospital. El ingreso en el hospital fue



un horror. En dos semanas me vieron 5 o 6 urólogos, pero no volví a ver al jefe, que me había operado. “No te podemos dar quimioterapia, el tumor se ha extendido y tienes metástasis abdominales”. No me lo dijeron, pero lo entendí perfectamente: te vas a morir. Hubiera preferido hablar de ello, de mi proceso de muerte, pero nunca me dieron esa oportunidad.

Tenía fiebre todos los días, que no conseguían controlar. Yo lo entiendo, comprendo que hay muchas cosas que están fuera del alcance de la medicina. Descubrieron un quiste en el riñón, que me propusieron pinchar, dejando un drenaje. No sabían si eso era la causa de la fiebre, se trataba de probar, por si sonaba la flauta. Yo tampoco sabía qué debía hacer, sospechaba que estaba en un proceso de deterioro progresivo, que nadie quería abordar. Una mañana apareció en la habitación un celador. “Le van a hacer una prueba”, fue toda su explicación, antes de llevarme por los laberintos del hospital a una consulta. Cuando vi al médico le dije: “Doctor, yo necesito comprender qué me pasa, de lo contrario prefiero que no me hagan nada”. “Ah, bueno, pues si no se va a tratar, mejor que se vaya a su casa”, me contestó con un tono entre irónico y cínico. Yo la dignidad la tengo en el culo, pero aún soy una persona. Comprendo que estuvieran desconcertados, que no supieran por dónde tirar, incluso que me mintiera, pero no le perdono que no me mirara, que no me viera, que me tratara como si fuera un objeto. Y se lo dije: “mire usted, yo no estoy acostumbrado a hablar así con una persona, por favor, ¿me podría mirar a los ojos mientras me habla?”

Desde que ingresé no he dejado de sufrir. No me pusieron el catéter, con el quinto antibiótico la fiebre desapareció, pero ese perro llamado dolor me cogió con rabia y desde entonces no ha dejado de morder. Un día una uróloga me confesó que desde el principio sabían que mi cáncer tenía mal pronóstico. Ya lo sospechaba, ahora lo sabía. No entiendo por qué me dieron a entender que me había curado, por qué hablan de certezas cuando no las hay, ¿no se dan cuenta de lo que un enfermo sufre dándole vueltas a la cabeza? Lo mío no tiene remedio, pero me gustaría que no le hicieran esto a la gente, que no la engañen con falsas esperanzas, que no le den largas mientras sufren.

Lo he pasado muy mal, relata Juan, sé que me queda poco tiempo de vida. No quiero volver a ver a los médicos del hospital. Lo único que deseo es mantener el dolor a raya, ordenar mis cosas, despedirme de mi familia y morir con dignidad.

Lo único que deseo es mantener el dolor a raya, ordenar mis cosas, despedirme de mi familia y morir con dignidad

León Tolstói, en su novela *La muerte de Ivan Illich* (1886), nos cuenta esta misma experiencia. El dolor físico y psicológico provoca una metamorfosis, una transformación de la propia existencia. La proximidad de la muerte empuja a Iván a un examen de conciencia, a revisar desde su infancia las diversas etapas de su vida. “¿Y si mi vida entera hubiera sido una equivocación?”. Juan, al repasar su vida, hacía un balance positivo y sentía que las cuentas le salían a favor.

Pero Juan también se irrita y se atormenta ante la mentira perpetuada hasta el fin por los médicos:

“Para Iván Illich, había sólo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista, era una pregunta ociosa que no admitía discusión. Del resumen del médico, Iván Illich sacó la conclusión de que las cosas iban mal, pero que al médico, y quizás a los demás, aquello les traía sin cuidado, aunque para él era un asunto funesto. Y tal conclusión afectó a Iván Illich lamentablemente, suscitando en él un profundo sentimiento de lástima hacia sí mismo y de profundo rencor por la indiferencia del médico ante una cuestión importante. Pero no dijo nada. Se levantó, puso los honorarios del médico en la

mesa y comentó suspirando: “Probablemente, nosotros los enfermos hacemos a menudo preguntas indiscretas. Pero dígame: ¿esta enfermedad es, en general, peligrosa o no?”

“Ya le he dicho lo que considero necesario y conveniente. Veremos qué resulta de un análisis posterior”.

A Juan le sorprendió el celador llevándosele como si fuera una mercancía, sin ninguna explicación. ¿Se había perdido algo? Su mujer tampoco sabía nada. Le indignó que el médico no le mirara a los ojos, que le diera la impresión de que aquello le traía sin cuidado. “Yo no estoy acostumbrado a esto, se lamentaba, llorando, un hombre en el momento más vulnerable de su vida. Me gusta hablar y que me escuchen”.

“No cesó de repasar mentalmente lo que había dicho el médico, tratando de traducir esas palabras complicadas, oscuras y científicas a un lenguaje sencillo y encontrar en ellas la respuesta a la pregunta: ¿Es grave lo que tengo? ¿Es muy grave o no lo es todavía? Y le parecía que el sentido de lo dicho por el médico era que la dolencia era muy grave.

El malestar que sentía, ese malestar sordo que no cesaba un momento, le parecía haber cobrado un nuevo y más grave significado a consecuencia de las oscuras palabras del médico. Iván Illich lo observaba ahora con una nueva y opresiva atención.

Era imposible engañarse: algo terrible le estaba ocurriendo, algo nuevo y más importante que lo más importante que hasta entonces había conocido en su vida. Y él era el único que lo sabía; los que le rodeaban no lo comprendían o no querían comprenderlo y creían que todo en este mundo iba como de costumbre. Eso era lo que más atormentaba a Iván Illich”.

Finalmente, tanto Iván Illich como Juan, toman conciencia de la muerte.

“No se trata del apéndice o del riñón, sino de la vida y... la muerte. Sí, la vida estaba ahí y ahora se va, se va, y no puedo retenerla. Sí. ¿De qué sirve engañarme? ¿Acaso no ven todos, menos yo, que me estoy muriendo, y que sólo es cuestión de semanas, de días... quizá ahora mismo? La muerte. Sí, la muerte. Y esos no lo saben ni quieren saberlo, y no me tienen lástima”.

“El mayor tormento de Iván Illich era la mentira. La mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su



“El mayor tormento de Iván Ilich era la mentira. La mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo”

tratamiento para que se pusiera bien del todo. Él sabía, sin embargo, que hiciera lo que hiciera nada resultaría de ello, salvo padecimientos aún más agudos y la muerte. Y le atormentaba esa mentira, le atormentaba que no quisieran admitir que ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que mintieran acerca de su horrible estado y se apartaran –más aun, le obligaran– a participar en esa mentira. La mentira –esa mentira perpetrada sobre él en vísperas de su muerte– encaminada a rebajar el hecho atroz y solemne de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era un horrible tormento para Iván Ilich. Y, cosa extraña, muchas veces, cuando se entregaban junto a él a esas patrañas, estuvo a un pelo de gritarles: ¡dejad de mentir! ¡Vosotros bien sabéis, y yo sé, que me estoy muriendo! ¡Conque, al menos, dejad de mentir! Pero nunca había tenido arranque bastante para hacerlo”.

“Esa mentira en torno suyo y dentro de sí mismo emponzoñó más que nada los últimos días de la vida de Iván Ilich”.

En los últimos días, ante la visita del médico, Iván le mira como preguntando:

“¿Pero es que usted no se avergüenza nunca de mentir?”. El médico, sin embargo, no quiso comprender la pregunta. En una de las últimas visitas Iván le dice: “Bien sabe usted que no puede hacer nada por mí; conque déjeme en paz. Podemos calmarle el dolor, respondió el médico. Ni siquiera eso. Déjeme”

Juan también se sintió bastante solo. Hablaba de su situación con su mujer y su hija, pero no con el médico, ni con la enfermera de paliativos que le visitaban en casa. Usaban otro lenguaje, se enredaban en asuntos que a él le parecían banales, como la tensión, el agua que bebía o lo que comía o dejaba de comer. No consiguieron apaciguar el dolor, que no cesaba de morderle, a ratos muy duramente. Nunca le hablaron de la muerte, de sus miedos, de su expectativa de morir dormido cuando ya no pudiera soportarlo más. En una ocasión Juan preguntó cómo iba a ser su final. El médico sentenció: “no se preocupe, nosotros sabemos lo que tenemos que hacer. Le advierto que si está pensando en otra cosa eso es ilegal”, y se marchó. La desazón y la frustración de Juan eran enormes: se moría y a nadie –salvo a su mujer y su hija– parecía importarle.

“A partir de ese momento, empezó un aullido que no se interrumpió durante tres días, un aullido tan atroz que no era posible oírlo sin espanto a través de dos puertas”. Y justo en el momento de morir se preguntó: “Y la muerte... ¿dónde está?”. Buscaba su anterior y habitual temor a la muerte y no lo encontraba. “¿Dónde está? ¿Qué muerte?”. No había temor alguno porque tampoco había muerte. En lugar de la muerte había luz. ¡Éste es el fin! –dijo alguien a su lado–. Él oyó estas palabras y las repitió en su alma. “Éste es el fin de la muerte, se dijo. La muerte ya no existe”. Tomó un sorbo de aire, se detuvo en medio de un suspiro, dio un estirón y murió”. ■

A principios de año falleció Miguel Casares nefrólogo y bioético, gran amigo de DMD. Si su recuerdo lo traemos a estas páginas no es únicamente por su amistad y colaboración con la asociación sino como hombre de espíritu crítico y sobre todo de un profundo talante ético en el ejercicio y el enfoque de la medicina.



Nefrólogo. Coordinador de trasplantes del Hospital de Getafe y presidente de su Comité de Ética. Profesional de reputado prestigio en el mundo de la medicina, fue presidente de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Madrid. Participó en la elaboración del informe donde se decía que las sedaciones realizadas a los enfermos terminales en el Hospital Severo Ochoa habían sido una buena praxis. Este asunto y la discrepancia con el informe, sobre el mismo, realizado por el Colegio de Médicos, le llevó a dimitir del puesto.

Nuestro primer contacto ocurrió a raíz de su participación como ponente en un centro cívico de Leganés hablando sobre muerte digna. De eso han pasado ya unos años. Me sorprendió su exposición brillante, precisa y

Miguel Casares, un hombre de ética

■ José L. Melero

coherente, lo que decía era refrendado a nivel emocional y todo resultaba creíble. Mas tarde y ya en contactos personales tuve la oportunidad de ratificar esa coherencia. Es cierto que en aquel momento me encontré a un hombre ciertamente cansado, un poco desencantado, derivado posiblemente de la descompensación entre la lucha, el esfuerzo realizado y los resultados obtenidos. Recuerdo que al final de la ponencia me acerqué a él para darle las gracias por su aportación, le comenté lo importante que me parecía lo que estaban haciendo y le animé a seguir trabajando en el tema.

■ Presidió el Comité de Bioética que declaró buena praxis médica las sedaciones llevadas a cabo en el Hospital de Leganés

Nunca le hice saber que él con sus palabras había sido el desencadenante principal para tomar la decisión de subirme al mismo carro y hacerme socio. Poco tiempo después participó en la presentación del grupo de DMD Getafe junto a Luis Montes. Su huella en los asistentes fue realmente impactante.

Me enteré de su muerte al ir a verle al Hospital para concretar el compromiso que meses antes había adquirido con nosotros de dar una charla sobre bioética en la Fundación de Cesar Navarro, lugar donde tenemos ubicado nuestro despacho para el asesoramiento permanente al ciudadano sobre los temas propios de DMD y donde realizamos las reuniones periódicas como grupo.

Por mis contactos en el Hospital de Getafe sé que gozaba de respeto y reconocimiento de sus colegas tanto como persona como profesional.

Como asociación, como grupo, y personalmente, sentimos su muerte temprana, nos unimos al dolor de la familia y le agradecemos su inestimable colaboración. ■

Por qué despedir a los amigos con una misa

Pedro de Ayerbe

La muerte desde la perspectiva social es como la moneda, tiene dos caras. En la muerte es un sujeto quien se despide de su familia y amigos, quien deja de vivir, y abandona la vida entre los humanos; pero, si le damos la vuelta a la muerte y nos fijamos en la *post mortem*, está la muerte social, el duelo, la vivencia de la muerte en los otros, en los que siguen viviendo.

No hace mucho di con un amigo a quien no había visto desde hace bastante tiempo en una misa de entierro. Para recordar tiempos tomamos después del acto fúnebre un café juntos. Nuestra primera extrañeza era el habernos encontrado en un ambiente religioso, con poco sentido para nosotros al ser no creyentes y lo único rico humanamente había sido nuestro encuentro.

Soy poco aficionado a lo funerario y si puedo procuro esquivarlo, pero veo que la muerte de un amigo o de un conocido es un momento importante, pero por desgracia el asistir a una misa no dice nada a la mayoría de las personas. Además, ¿por qué he de encontrarme con amigos o conocidos que acudimos por la misma razón en un acto que nada nos dice y del que no participamos? Yo no digo que haya que suprimir los actos religiosos, pero las familias debieran



advertir que muy posiblemente el difunto se sentiría ajeno al rito religioso y los que nos reunimos somos como intrusos en ese espacio. Tampoco pienso que el protocolo funerario laico que se establezca tenga que ser como la presentación de un libro y haya que compartir con otros unas bebidas y unas croquetas... Pero algo tiene que cambiar y sin duda algo habría que pensar e imaginar siempre dentro de un ambiente laico donde quepamos todos ya que la amistad y la muerte no tienen ni color, ni raza, ni densidad ideológica o política. La muerte es algo humano y todos por igual morimos sin distinción de colores.

Los protocolos litúrgicos de la iglesia resultan para muchos inexpresivos, postizos, artificiales. Falta una cultura laica de la muerte

Hasta hace poco la iglesia impregnaba con su cultura y con sus liturgias estos actos. Pero hoy con la secularización la muerte y el *post mortem* han queda-



Por desgracia la católica España desconoce lo que es una cultura secular de la muerte. Nadie se ha puesto a imaginar y diseñar un adiós humano, laico

Funeral por las víctimas del avión de Germanwings

do desnudos, sin expresividad social a no ser que se continúe con el ropaje y los protocolos litúrgicos de la iglesia lo cual resulta postizo, artificial e inexpressivo. Ante esta situación pueden surgir soluciones a medias, que intentan sustituir lo religioso, pero que no pasan de ser una solución 'tapagujeros'. Más bien, la preocupación de las familias, de los amigos del fallecido habría que ponerla en buscar una cultura de la muerte no solo en el *ante mortem* sino en el *post mortem* digna de una sociedad laica y, por tanto, plural, es decir, en la que todos nos sintiéramos cómodos.

Hasta ahora los actos del *post mortem* eran el entierro y el duelo. Venía a ser el dar tierra (ahora por lo general incinerar) y dar el pésame. El sujeto que ha muerto ya solo era motivo de recuerdo y de duelo, y el sujeto central del duelo es el primer entorno familiar. Pero, creo yo, si la muerte es que una persona abandona la vida y la convivencia con las personas –principalmente de entre los familiares y amigos–, si es un acto de despedida, ¿por qué hay que excluir al que se ha ido y no se le tiene presente?

En el *post mortem* entra el duelo y la despedida al difunto en un acto de participación social de fami-

liares y amigos del difunto. Se trata de un acto de relación y, por más que la familia decida que se realiza en privado, habrá que realizar un acto dentro del círculo reducido de la familia donde se viva una correcta cultura de la muerte. Creo que dentro de no mucho tiempo la gente tendrá que decidirse por los actos fúnebres totalmente civiles pues la sociedad es secular y plural y, por otra parte, tendrá que reservar, si son creyentes, para ellos y para los amigos de tal confesión religiosa, el acto propiamente religioso. La muerte nos alcanza a todos, es democrática y el suceso de la muerte es la demostración palpable de que todos somos iguales. Por ello hay que pensar que también tendrá que ser democrática, y por tanto, laica y plural la despedida que se haga cuando muere una persona. Tanto el difunto, sea creyente o no creyente o no practicante, y sus amigos y conocidos –de mentalidad plural dada la sociedad en que vivimos– tiene derecho a despedir y ser despedido dignamente en un adiós sin connotaciones religiosas. Pero, por desgracia en la católica España la sociedad desconoce lo que es una cultura secular de la muerte. Nadie se ha puesto a imaginar y diseñar un adiós digno, humano que valga de núcleo o de modelo a una aproximación a los funerales laicos.



Velatorio de Fernán Gómez en el Teatro Español

Cara y cruz de una despedida

En busca de alguna pista y de un modelo que, a gusto de cada cual, pueda ser imitado, hace unos años encontré un modelo que imitar con la variaciones que a una familia española le puedan agradar. Los bohemios ayer eran unos marginados de la sociedad y hoy son un mundo aparte y su teatro dentro y fuera de las tablas nos trasmite interesantes lecciones. Hace unos años los cómicos organizaron en Madrid un acto para despedir a su compañero Fernán Gómez en el Teatro Español. No montaron un espectáculo; no fue un acto de luto ni una liturgia de la farándula sino la representación de una escena más de la vida con el actor fallecido a la espera de que el cadáver fuera enterrado. La historia de la vida continuaba para ellos en una escena de tertulia. En el centro de la escena el ataúd de Fernán Gómez, a los lados unos veladores de café donde conversaban los actores, y en el centro al fondo en la pantalla Fernando sentado junto a un velador tomando una bebida y leyendo la prensa. Era una tertulia de amigos como tantas otras. Allí sonó 'El carnavalito de Arequipa' y un chotis..., El Brujo recitó 'Cantos de vida y esperanza', de Rubén Darío, también hubo versos del propio Fernán Gómez. En fin, la imaginación del mundo del teatro supo plasmar una profunda y humana manera de despedir al compañero. Una nueva cultura de la muerte como última fase de la vida.

Los bohemios son excepción, son libres en su expresión creativa y no tienen reparo en aparecer diferentes y a veces a contracorriente, tanto más cuanto la sociedad española está anclada en sus funerales con misa y responso. Y el más anclado en la costumbre religiosa de siempre y quien tampoco sabe salir de la rutina es el Estado. En favor del contraste se puede recordar la escena clásica –y hueca– de los funerales de Estado. La primera cadena de TVE retransmitió durante un par de horas la misa/funeral por las víctimas

del accidente aéreo de los Alpes, concelebrada por varios obispos en una iglesia de Barcelona. También lo hizo la cadena '24horas', de TVE, mientras en ese tiempo las emisoras de los obispos, 13TV y COPE Radio, emitían una película del Oeste y un debate político, respectivamente. Esta es la norma y el hacer de la vida nacionalcatólica del Estado español y la estrategia regulada por la jerarquía eclesiástica.

La imaginación de los bohemios supo plasmar una profunda y humana despedida al compañero. Una nueva cultura de la muerte como última fase de la vida

Días antes del funeral la Federación de Entidades Religiosas Evangélicas de España (FEREDE) envió una carta a la vicepresidenta del Gobierno, Soraya Sáenz de Santamaría, con copia a la Casa del Rey y a la Generalitat, pues al acto iban a acudir los Reyes, el presidente del Gobierno y el presidente del Ejecutivo catalán, en que se pedía que el acto por las víctimas del avión de Germanwings fuese "una ceremonia institucional acorde con los principios de neutralidad y no confesionalidad contenidos en la Constitución". La carta proponía un acto solemne de carácter civil, presidido por la autoridad civil y en un escenario también civil; lo cual no quitaba para que fueran invitados representantes de las diversas confesiones. La FEREDÉ ponía en bandeja al gobierno un modelo civil con el que poder estrenar la aconfesionalidad proclamada en la Constitución. Pero se prefirió seguir siendo un Estado con nostalgia de catolicismo a la manera del tiempo franquista.

Con este ejemplo que se repite año tras año desde el tiempo de la transición la sociedad civil sigue el mismo ritmo y, si le quitan los actos religiosos, la muerte es meramente un entierro a palo seco, pues no existe todavía una cultura secular de la muerte, no hay expresión simbólica de la despedida como acto social. Si se suele decir que en España se muere mal en cuanto el proceso de morir y el acto de morir resultan ser una muerte humanamente fallida, también hay que decir con franqueza que el acto y proceso del post mortem resulta igualmente fallido desde los tiempos de transición política y de secularización social.

Si consultamos internet encontramos anuncios de servicios funerarios que ofertan funerales civiles, pero al parecer tanto lo que se ofrece como lo que se realiza deja un tanto que desear y no todos sus contenidos cumplen con las características de una despedida humana, de convivencia con la muerte, con sentido laico y plural. Se viene de unos funerales que tenían ya sus fórmulas hechas en que lo único que se cambiaba en los rezos era el nombre del difunto. Pero el paso siguiente será algo parecido. Las empresas de servicios funerarios por razón empresarial estructurarán dos tres modelos que serán aplicables a cualquier servicios y la 'liturgia civil' tendrá las mismas deficiencias que lo que se vive actualmente en las iglesias y en las capillas de los cementerios.

A manera de prueba

Un acto organizado por la familia para las personas de su mundo entorno tiene un carácter de convivencia entre amigos y conocidos y de comunicación. Construir este acto funerario laico tiene la dificultad de que no tiene modelo que imitar, que hay que tener imaginación, es preciso crearlo o recrearlo, pero tiene la libertad de poder ser creativo y de ser adecuado al mundo de las personas más cercanas al difunto.

La muerte no es algo abstracto e idéntico a todas las muertes. Si la muerte es el hecho de la pérdida de una persona que es irreplicable, de alguien 'único', el acto de despedida no puede estar estereotipado y repetirse de manera clónica. La muerte es, pues, la despedida para siempre de un 'tu' con su propia personalidad que no volverá. Por ello cuando acontece hay que construir una despedida de nueva planta, un acto no rutinario porque se despide a una persona amiga y el 'hasta siempre' no puede ser un tópico más. En esos momentos nos encontramos sin algo previamente hecho que nos sirva de patrón y del que podamos hacer los cambios suficientes y, además, se trata de

una tarea urgente que tiene que estar en manos de al menos un familiar y un pequeño grupo de amigos. Por ello, si se quiere hacer un acto que merezca la pena, que sea sobre todo personal, hay que tenerlo suficientemente preparado o al menos pensado.

Además de las palabras de acogida y agradecimiento por la presencia de amigos y conocidos y las palabras de agradecimiento y despedida que deben abrir y cerrar el acto hay que pensar en el cuerpo de textos que conformen el acto. Habrá que recordar por algún familiar cercano lo que hubiera gustado decir el difunto caso de poder despedirse; también hay que comunicar una información concisa de la fase final del morir y la muerte del difunto.

Las iglesias protestantes propusieron “una ceremonia institucional acorde con los principios de neutralidad y no confesionalidad de la Constitución”

Recuerdo que en un número de la revista de DMD se publicó una amplia carta de despedida de un socio de la asociación. Ramón Fernández Durán había dado cuenta en diversos correos electrónicos a sus amigos cómo iba decayendo su vida y cuando se acercó su muerte escribió una carta de despedida a sus amigos y conocidos

con los que había tratado: “Os había prometido una carta de despedida, sobre todo después de la gran cantidad de correos tan bonitos y cariñosos que he recibido de vuestra parte, que no os he podido responder individualmente. He estado pensando mucho estos días qué es lo que quería decir. Me venía a la mente (y al corazón) un montón de cosas, y bueno, no sé, espero poder ordenarlas mínimamente y que cobren sentido al contarlas”. En su carta, bastante amplia, va contando su decisión de abandonar el tratamiento de 'quimio' y su posterior decisión de morir, cómo lo fue contando a su familia empezando por su mujer y los más íntimos, cómo reunió una tarde a los sobrinos para explicarles su situación... (Crónica de un adiós para siempre, Rev. DMD, n. 60, pp. 26 ss.). Sin ser este el caso de un fallecido por muerte natural, sí es un modelo de deseo de comunicación que puede realizarse en un acto funerario de despedida del difunto contando la última fase de la vida, su despedida familiar y el fallecimiento.

Los amigos recordarán los rasgos de la persona difunta, su idiosincrasia. No es cuestión de hacer un obituario que recuerde cargos, etc. sino recordar los rasgos humanos, la vida del día a día en que se convive con los demás.

Un acto de despedida, además de las palabras específicas referidas a las personas que ha abandonado la vida y a los amigos, puede tener como contenido

“Antes no había tenido tiempo de pensar en la muerte. Y de pronto ¡paf!, caray, que no hay escapatoria...”

principal la lectura de algunos textos, algún tiempo corto de silencio –y reflexión– con fondo musical. Los contenidos de las palabras de saludo y despedida y de las lecturas tienen que tener una orientación y un componente que dé sentido laico y plural a la reflexión sobre el episodio de la muerte.

Para crear un espacio de convivencia y de reflexión con profundidad humana se pueden aprovechar no solo el pensamiento y reflexiones de figuras de la historia o de personalidades y pensadores de la actualidad sino también la expresión de los poetas y literatos. Se puede utilizar, por ejemplo, la poesía de A. Machado o el Canto del pigmeo:

La otra ribera

Daba el reloj las doce ...
y eran doce golpes de azada en tierra...
¡Mi hora! –grité–...
El silencio me respondió:
No temas ...

Dormirás muchas horas todavía
sobre la orilla vieja,
y encontrarás una mañana pura
amarrada tu barca a otra ribera.

Antonio Machado

Canto fúnebre pigmeo

El animal nace, pasa, muere.
He aquí el gran frío.
He aquí el gran frío de la noche.
He aquí la oscuridad tenebrosa.

El pájaro pasa, vuela, muere.
He aquí el gran frío.
He aquí el gran frío de la noche.
He aquí la oscuridad tenebrosa.

El pez nada, pasa, muere.
He aquí el gran frío.
He aquí el gran frío de la noche.
He aquí la oscuridad tenebrosa.

El hombre nace, come, duerme, y pasa.
He aquí el gran frío.
He aquí el gran frío de la noche.
He aquí la oscuridad tenebrosa.
El cielo, en cambio, es luminoso.
Los ojos están gastados,
pero las estrellas siguen brillando.
El frío, debajo de nosotros.

Y encima, la luz.
El hombre es transformado:
el prisionero pasa a ser libre,
la sombra se aleja.
La sombra se aleja. Khmvum, Khmvum:
a Ti elevamos nuestra voz.

También caben textos sencillos, significativos como este de García Márquez: “Lo único malo de la muerte es que es para siempre. Lo demás, todo es manejable. Pero esta sí que es una trampa, habernos metido en esto tan difícil y después...Yo jamás pensé en mi muerte. Empecé a pensar en eso hacia los 60. Fue una noche, estaba leyendo un libro y de repente pensé: Caray, me va a pasar, es inevitable, es así. Antes no había tenido tiempo de pensar en eso. Y de pronto ¡paf!, caray, que no hay escapatoria...” (García Márquez).

Quién sabe si a algunos les agrada leer en el acto un texto propio de la socarronería del director de cine Luis Buñuel. Sin duda lo más memorable y más citado del libro titulado ‘Mi último suspiro’ –libro de conversaciones de Carrière con Buñuel– son los párrafos en que el cineasta le declara a su interlocutor que le gustaría levantarse de entre los muertos cada diez años, pasearse y en su paseo acercarse a un quiosco y comprar la prensa: “No pediría nada más –comentaba Buñuel– y con mis periódicos bajo el brazo, pálido, rozando las paredes, regresaría al cementerio y leería los desastres del mundo antes de volverme a dormir, satisfecho, en el refugio tranquilizador de la tumba”. Esta era la manera chusca de Buñuel de entender el ‘descanse en paz’ lejos de la algarabía y de los conflictos de los que siguen viviendo.

Creo que para un acto de este estilo los asistentes no necesitan camuflar su dolor o no dolor tras unas densas gafas ahumadas y habrán despedido juntamente con otros al familiar o amigo con la vivencia de que la muerte también es nuestra aunque con ánimo de volver a realizar nuestra voluntad de seguir viviendo. ■

Ante el incidente ocurrido el día 21 de abril en el Instituto Joan Fuster de Barcelona, en que murió un profesor, la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Cataluña emitió al día siguiente un comunicado en que aboga por abrir una reflexión dentro del aula sobre la muerte dado el impacto emocional que habían tenido los adolescentes en los centros de enseñanza ya que por desgracia estos jóvenes en formación de su personalidad moral y social se encuentran ubicados entre la banalización y el tabú del hecho de la muerte.

Adolescentes y muerte en el instituto



vida. Aunque nos sabemos mortales y que la muerte es un hecho indefectible, tan evidente que no necesita argumentos para probar su realidad, existen en la escena de nuestra sociedad personas, que por una incapacidad personal, miedos, temor a no saber tratar el tema en el aula... no solo no quieren hablar de la muerte y sus diversas maneras de acontecer sino que ponen dificultades –a veces serios obstáculos– a que sea tema de conversación y se establezca un debate público.

La incapacidad personal, los miedos y el temor de padres y docentes alejan la muerte de las aulas

Y en el conjunto de estas personas que a veces bloquean este diálogo y reflexión están en un buen porcentaje los mismos padres de niños y adolescentes. En conversación con algunos formadores resulta llamativo que los padres en las AMPA con frecuencia se muestren contrarios a que se realice una reflexión sobre el hecho de la muerte como elemento de formación de la identidad de los jóvenes. Pero esta negativa de los padres a veces está corroborada por la postura de algunos, y a veces bastantes docentes, que por ciertos temores o por que no se ven capacitados para hablar del tema se retraen y oponen.

Muy posiblemente el motivo de la nota de DMD era que los adolescentes pudieran hablar en sus centros de formación del hecho de la muerte y sus incidencias en la vida humana porque, por desgracia, existe en la sociedad un silencio interesado respecto a los episodios y situaciones de muerte. Podríamos decir que existe una especie de tabú y no solamente porque la muerte sea socialmente obscena y pocos son los que la abordan como tema con serenidad a pesar de que el par vida-muerte es el quicio del sentido de nuestro proyecto de

Pero, a veces ocurre que esta postura de los padres y de docentes que consideran la muerte como un hecho obsceno, que hay que alejar mientras se pueda del campo visual de niños y adolescentes contrasta con la postura de estos que se muestran dispuestos a hablar abiertamente: la muerte les inquieta y cuestiona, como cualquier tema del que no se habla, sienten necesidad de abrir un espacio a la reflexión, y más cuando viven acontecimientos tan dramáticos como el ocurrido. Quizás la primera reflexión en un centro



de enseñanza debiera ser el diálogo y contraste de opiniones de padres y sus hijos acerca de la muerte y su cuestionamiento y a partir de esta clase-prólogo se podría diseñar las etapas de reflexión para una nueva cultura de la muerte y el aprovechamiento de diversas coyunturas para continuar dicha reflexión de modo que ayudase a superar los fantasmas y el tabú de la sociedad que no favorecen en nada el desarrollo de la formación de las mentes jóvenes.

Una muerte espectáculo y banalizada

Por desgracia, a estos jóvenes –a no ser que hayan tenido la experiencia cercana de la pérdida de un familiar o amigo– viven su proceso de socialización y conocen la muerte de una manera aséptica, cuando no tremendamente banalizada. La muerte está presente en nuestras vidas solo en cierta manera y a poder ser sin que nos cuestione. En los puentes y salidas y regresos de vacaciones conocemos con detalle los datos de los muertos en la carretera. La televisión, el cine muchas veces tienen un trasfondo de violencia, de disparos y de muertes... Los niños y adolescentes conocen la realidad de la muerte, pero es un conocer a la manera de las películas, de las series... La muerte sirve para el interés, el dramatismo de un relato de novela negra o del suspense y morbo de una serie. Pero una cosa es conocer esta clase de muertes que resultan banales como muerte de una persona y otra bien diferente es ‘saber de la muerte’, compartiendo las emociones que viven, reflexionando sobre algo real y no como algo propio de un mundo de ficción. Conocer sin más las muertes es como visualizar cosas que transitan por delante de los ojos y pasan con cierta celeridad. Los adolescentes conocen la muerte que la pantalla les pone delante, pero es la muerte del malo, la muerte de los secundarios, no del protagonista o los

personajes que han de salir ganando... La muerte es, además, un instrumento, una estrategia de victoria de salir con éxito. Es, a su vez, la muerte que ellos mismos producen en sus videojuegos... Es la muerte banal, la de los espectáculos, la de los juegos... Incluso las muertes de la carretera de los fines de semana que nos da la TV es una información que se evita o que se oye a distancia...

■ A veces padres y docentes creen que hay que alejar la muerte de la vista de niños y adolescentes

Cuando la muerte es banal, es rutina, no impacta y cuestiona, y si es espectáculo mantiene el suspense de la acción, pero queda subjetivamente distante y ni afecta, ni menos cuestiona. Y no digamos nada de la distancia que mantenemos respecto a la muerte, muchas veces no digna, de enfermos en hospitales y domicilios, sin dejar de lado el hecho globalizado del hambre y los miles de muertes diarias en el mundo de la enfermedad y la pobreza.

Consideramos que sería positivo empezar a incorporar el diálogo y la reflexión sobre el par vida-muerte, como algo prioritario, dentro de los currículos de todas las etapas educativas. Si no se les da a los niños y adolescentes la oportunidad de tener esa formación por el criterio y la oposición de algunos padres y docentes, sin duda que se está dejando a los jóvenes únicamente en el escenario donde se representa la muerte como violencia e indignidad y que alimenta todo menos la formación, reflexión y debate con

Nuestra sociedad, empezando por quienes tienen la tarea de educar a sus hijos, debe ir transformando la cultura de la vida y la muerte sin estar coaccionados o enajenados por el tabú de la muerte

sus compañeros. Nuestra sociedad, empezando por quienes tienen la tarea de educar a sus hijos, debe ir transformando la cultura de la muerte teniendo siempre en cuenta que hemos de ser más conscientes de que como humanos somos vida entre dos límites –el nacer y el morir–, somos vida sin estar coaccionados o enajenados por el tabú de la muerte. Es habitual en estos casos de episodios sociales de muerte invitar a un minuto de silencio en señal de respeto al fallecido; bien significativa es también la luz de los velones y el color de las flores... Pero de mayor valor para los adolescentes será el dejar llorar las emociones y los sentimientos y será necesario el desgranar en grupos todas las vivencias y las reflexiones tras la experiencia de una muerte insospechada. Todo ello dará sentido a unas experiencias trágicas y sobre todo afianzará el desarrollo de unos valores.

Cuando se habla de la escuela como lugar de comentario y de diálogo no es por que los episodios mencionados afecten al ámbito del espacio de una escuela sino por que el diálogo entre iguales, con los compañeros que afectiva y psicológicamente se encuentran en la misma etapa y tienen similares percepciones y reacciones es la propia riqueza de la escuela. No se trata de hablar por hablar sino de hablar para decirle algo a otro, manifestarle lo que piensas e invitarle a que él haga lo mismo y a su vez enjuicie lo que les has dicho. Este es el juego de cuestionarse y de deliberar como dice Aristóteles en su *Ética a Nicómaco*. Y este es el juego de la palabra entre iguales que es más natural y más fructífero que las palabras del padre a su hijo.

Comentar entre iguales

Sabemos que no se puede hablar de todo en cualquier sitio. El hablar, el comunicarse con otros necesita un tiempo que no depende de la hora del día sino del tiempo marcado por una situación. Y el estar en situación puede depender de una ocasión, de un acontecimiento, de un cuestionamiento. Es la ocasión del accidente de Germanwings, o del trágico episodio del Instituto Joan Fuster de Barcelona. Eran los momentos propicios, marcados por unos sentimientos compartidos, por un interrogante que podía estar muy

explícito o a punto de despertar en el interior de la conciencia de los adolescentes.

El diálogo de los adolescentes en este contexto especial no es hablar de un tema banal. La banalidad es lo de todos los días, lo que es tan común que pasa por delante de los ojos sin ser percibido, es el olor de la realidad al que estamos acostumbrados. Otra cosa es cuando muere alguien que está cerca de ti, que su muerte te sabe a propia, que es algo que se desgaja de tu propia vida, aquello que se pierde para siempre. La muerte inesperada, la muerte compartida sin duda había creado una relación especial en los adolescentes para el diálogo con sin duda una necesidad de compartir, situación ideal de diálogo que un docente no puede dejar de lado a no ser que el docente sea insensible o considere también la muerte como una realidad obscena por más que la tenga trágicamente delante de su vista. Y como docente-educador de personas sabe aprovechar la dimensión ética de la vida y de la muerte que aparece inesperadamente en un día cualquiera.

El docente-educador sabe aprovechar el valor ético de la muerte que aparece inesperadamente en un día cualquiera

Lo importante es saber de la muerte cuando se puede tener un juicio valorativo en un contexto de cercanía. El adolescente, que está bajo la ley biológica del crecer y desarrollarse y en manera alguna bajo la ley del decrecimiento, del descenso vital, puede en estas ocasiones y merced a un juicio de situación valorativo a ir sentando las bases y criterios de una cultura de la vida y de la muerte. El diálogo llevará al adolescente de la fuerte impresión emocional de la muerte terriblemente cercana, del percibir la muerte como fracaso, como un absurdo, el gran sinsentido... a ser capaz de vivir la experiencia cercana de la muerte y a su vez vivir su propia vida, sabiendo vivirla como limitada entre dos extremos –nacimiento y muerte–, pero valiosa y digna de ser saboreada. Y, como dice Fernando Savater en su obra *‘Las preguntas de la vida’*, “La evidencia de la muerte no sólo le deja a uno pensativo sino que le vuelve a uno pensador”. Es un buen grado de adultez. ■

P. S. Este pequeño trabajo ha sido escrito por un grupo de trabajo formado por docentes que se reúnen para trabajar el tema de los adolescentes y la cultura de la vida y la muerte. Y aprovechan esta ocasión para invitar a quien quiera a unirse al grupo, por ejemplo por correo electrónico, y enviar sus experiencias o reflexiones sobre dicho tema a revista@eutanasia.ws

Francia: ‘Daños colaterales’ de una ley cobarde

Loren Arseguet

En 2011, tres años después del accidente, el Coma Science Group de Lieja en Bélgica confirmó que se encontraba en estado de ‘conciencia mínima’, descartando toda posibilidad de mejoría. Desde el accidente, está hospitalizado y alimentado a través de una sonda gástrica.

Una consulta colegial en el hospital concluyó por la decisión de suspender la alimentación de acuerdo con la esposa del paciente

La gran dificultad del caso proviene de que el paciente no había redactado su testamento vital ni nombrado una “persona de confianza”, que pudiese legalmente representarle de cara al equipo médico y cuya opinión sería preponderante sobre la de cualquier otra persona de su entorno, como lo permite la ley Leonetti de 2005. Su esposa y un sobrino sin embargo mantienen que siempre había expresado su rechazo al encarnizamiento terapéutico y al mantenimiento artificial de la vida biológica, y nadie en ningún momento ha expresado una información contraria.

Una ley de difícil aplicación

A principios de 2013 el equipo de cuidados paliativos del hospital notó comportamientos de oposición o re-

El caso Vincent Lambert está en todas las portadas actualmente en Francia e ilustra con claridad los sinsentidos y sufrimientos a los cuales puede llevar una ley ambigua y cobarde como es la Ley Leonetti de 2005. Este joven enfermero quedó en coma, en estado vegetativo, en septiembre de 2008 después de un grave accidente.

chazo a los cuidados, lo que llevó a los médicos a poner en marcha el procedimiento de consulta colegial permitido por la ley, procedimiento que se concluyó por la decisión de suspender la alimentación, con el acuerdo de la esposa del paciente. Y el 10 de abril de 2013 se suspendió la alimentación, manteniendo sin embargo una ‘hidratación mínima’ (500 ml/día).

Los padres de Vincent Lambert declararon no haber sido informados de la decisión del equipo médico. Inmediatamente recurrieron esta decisión ante el tribunal contencioso administrativo, y dieron publicidad al caso a través de blogs y web-sites católicos integristas. A partir de entonces y sin escrúpulos estos movimientos hicieron de este caso su bandera en la lucha contra la llamada Ley Leonetti 2 o “ley que creaba nuevos derechos a favor de los enfermos al final de su vida” que había prometido el candidato Hollande en 2012.

La familia de Vincent Lambert se dividió en dos grupos públicamente enfrentados: uno alrededor de la esposa, que apoya la decisión del equipo médico y es favorable a “dejarle ir” (*laisser partir*) aduciendo que nunca hubiese aceptado vivir una vida que no es más que una lenta agonía; otro alrededor de los padres, que se opone, declarando que Vincent Lambert padece una gran minusvalía y sólo necesita cuidados especiales. Este último grupo, apoyado (o instrumentalizado por los grupos provida) agita la amenaza que pesaría sobre toda persona en estado vegetativo, en caso de que se aceptase interrumpir legalmente la alimentación y la hidratación de Vincent Lambert.

Judicialización del caso: ¿Médicos vs jueces?

El 11 de mayo –jun mes después de la suspensión de la alimentación!– el tribunal se pronuncia y pide al hospital restablecer la alimentación, estimando que según la ley de 2005 y en ausencia de testamento vital y de designación de una ‘persona de confianza’ por el paciente, es ‘la familia’ quien tiene que participar en la decisión: reprochan al equipo no haber consultado a los padres.... pero ¿quién es ‘la familia’? ¿Qué jerarquía se establece entre sus miembros? Problema: la Ley Leonetti no lo precisa. Por otra parte, es importante recordar que, ante la poca promoción dada a esta ley, sólo el 2,5 % de los franceses fallecidos en 2014 había redactado su ‘documento de voluntades anticipadas’. Desde 2005, fuera de la ADMD (Asociación para el Derecho a Morir con Dignidad), nadie ha hecho el menor esfuerzo para dar a conocer ni la ley de 2005, ni la posibilidad para todos los ciudadanos de redactar un testamento vital que recoja cómo desean ser tratados al final de su vida en caso de encontrarse en situación de no poder expresarlo.

En el otoño de 2013 frente a lo que consideran “encarnizamiento terapéutico”, el Dr. Kariger, jefe del servicio de cuidados paliativos en el cual está Vincent Lambert, vuelve a empezar todo el proceso de toma de decisión previsto por la Ley Leonetti: reúne dos veces a la familia para exponerle la situación; crea una comisión que reúne a todo el personal sanitario en contacto con Vincent Lambert más 4 médicos exteriores al hospital (la ley exige sólo uno). La decisión final fue tomada por un colectivo de 7 médicos: 6 estaban a favor de suspender la alimentación. El único médico que se expresó en contra fue el que eligieron los padres de Vincent Lambert.

□ Pero, ¿quién es la ‘familia’ y quién tiene la capacidad de decisión, la esposa o los padres del paciente?

El 16 de enero 2014 el tribunal (dada la complejidad y la mediatización del tema, intervinieron 9 magistrados en vez de uno solo como lo establece la ley) se opone de nuevo a la decisión de los médicos, aduciendo que, además de la ausencia de testamento vital, el “encarnizamiento terapéutico” por parte del hospital y el “rechazo a vivir” del paciente no están probados. El tribunal estima que “no se puede excluir una actividad emocional más allá del reflejo, con lo cual la finalidad de los cuidados y tratamientos va más allá de un simple mantenimiento de la vida biológica”... Al conocer la sentencia, incluso el Sr.

Leonetti se declara “sorprendido” y opina que esta decisión judicial “puede debilitar la ley”. Efectivamente la situación refleja un conflicto de competencias entre médicos y jueces, frente al cual la Ley Leonetti de 2005 es inoperante.

□ El Consejo de Estado había validado como correcta praxis médica la decisión del equipo de médicos de suspender la alimentación y la hidratación

El 6 de febrero de 2014 el hospital, la esposa y un sobrino de Vincent Lambert presentan un recurso ante el Consejo de Estado, la más alta autoridad administrativa del país, más allá de la cual no hay recurso posible. El Consejo de Estado pide un informe a tres médicos expertos en neurociencias: certifican la nula posibilidad de mejoría del estado del paciente. Afirman incluso no detectar el estado de “conciencia mínima” evocado en el informe médico de 2011, de lo cual infieren una degradación del estado de Vincent Lambert desde entonces. Constatan lesiones cerebrales graves e irreversibles y ausencia total de toda forma de comunicación funcional. Por otra parte, el Consejo de Estado consulta también a la Academia Nacional de Medicina, el Comité Nacional de Ética, el Colegio de Médicos y al Sr. Leonetti.

El 24 de febrero de 2014 el veredicto del Consejo de Estado valida la decisión del equipo médicos de suspender la alimentación y la hidratación, equiparándolos de hecho en este caso a un tratamiento cuya suspensión no configura un asesinato sino el derecho reconocido por la ley de 2005 a rechazar el encarnizamiento terapéutico. Es la primera vez que esta alta jurisdicción se pronuncia sobre la legalidad de una decisión médica que conllevará la muerte de una persona por suspensión de todo tratamiento.

Pero... los padres recurren delante del TEDH (Tribunal Europeo de Derechos Humanos) de Estrasburgo, que suspende inmediatamente la decisión del alto tribunal francés y ordena el mantenimiento de la alimentación de Vincent Lambert.

¿Y ahora qué?

El pasado 5 de junio el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) dictó finalmente sentencia. La mayoría de los jueces (12 sobre 17) ha estimado que “no habría violación del artículo 2 de la Convención Europea de los Derechos Humanos (derecho a la vida) en el caso de aplicación del veredicto del Consejo de

■ Cinco jueces han publicado un anexo muy duro contra este veredicto, llegando a descalificar al tribunal y negarle su papel de “Conciencia de Europa”

Estado Francés” que validaba la decisión del equipo médico de interrumpir la alimentación y la hidratación en conformidad con “el derecho reconocido por la ley a rechazar un tratamiento inútil”. El TEDH “subraya que no juzga la cuestión de la eutanasia, sino la interrupción de tratamientos que mantienen artificialmente la vida” e insiste en que *“el consentimiento del paciente, incluso en condiciones que le impiden expresar su voluntad, es lo que tiene que estar en el centro del proceso de toma de decisión”*.

Sin embargo, cinco jueces publicaron un anexo muy duro contra este veredicto, llegando a descalificar al tribunal y negarle su papel de “Conciencia de Europa”. La violencia de este anexo prefiguraba lo que un jurista, Denis Berthiau, declaraba en Le Monde: “El 5 de junio, el debate sobre el final de la vida volverá a encenderse en Francia y será tanto o incluso más fuerte que antes del veredicto del TEDH”. Y así es. Los grupos católicos integristas están difundiendo un video rodado clandestinamente donde se puede ver a Vincent Lambert con un teléfono móvil pegado al oído y se oye la voz de su madre explicándole el veredicto; circula una petición para impedir la aplicación de la sentencia; los abogados de los padres amenazan con pedir judicialmente volver a empezar todo el procedimiento ya que el equipo médico ha cambiado (el médico que llevaba el caso, pues el Dr. Kariger dimitió en septiembre de 2014, acosado por las amenazas, los insultos y las acusaciones públicas de asesinato... Asistimos a una instrumentalización en toda regla y sin escrúpulos de este caso dramático, frente a la cual la esposa de Lambert y los familiares que la apoyan han publicado una tribuna muy clara en Libération el 10 de junio. Su título: “Vincent Lambert ha esperado demasiado”. Toman acta de la decisión del TEDH: “El TEDH ha dado a conocer su veredicto. Es muy claro: no sólo la interrupción de los tratamientos de Vincent es conforme con lo que él hubiera deseado, pero además, sus padres no pueden reivindicar unos derechos que le pertenecen sólo a él. De hecho, sólo se representan a sí mismos. **En consecuencia, la decisión de interrupción de los tratamientos se debe aplicar.”**

El hospital donde está Vincent Lambert difundió, el mismo 5 de junio, un escueto comunicado en el cual decía: “El equipo médico se reunirá próximamente y consultará a los representantes de la familia sobre las medidas a adoptar”... Así que hoy por hoy no se

sabe lo que va a pasar, ni cómo se va a terminar esta terrible historia. Lo que sí se sabe es que los movimientos integristas no dudan en instrumentalizarla al máximo, para intervenir en el debate de la Ley de Final de la Vida que había prometido el candidato Hollande, que fue aprobada en la Asamblea Nacional el pasado 27 de marzo y se discutirá en el Senado el próximo 16 de junio. Y también se sabe que el *lobbying* de estos movimientos ha frenado por ahora la aprobación de una ley realmente valiente y progresista, como la que existe en Bélgica.

Pero sigue la lucha. En una entrada de blog del 10 de junio, el diputado Jean-Louis Touraine (PS) se expresaba sobre este proyecto de ley: “A partir del momento en que es el paciente quien decide de qué manera quiere terminar sus días, tenemos el deber de ofrecer un abanico de opciones lo más amplio posible. Hemos presentado una moción en este sentido, que abriría la posibilidad de la asistencia medicalizada para morir.(...) **Abrir un derecho no es sinónimo de imponer una elección.** Sin embargo el Senado aprobará el 16 de junio próximo un texto muy por debajo de nuestra ambición. Seguiremos luchando, cuando el texto vuelva en segunda lectura ante de la Asamblea Nacional, a favor de la libertad para cada uno pueda elegir cómo quiere terminar su vida.”

En esta línea y desde finales de marzo, la ADMD lleva en Francia una intensa campaña llamando a “interpelar” por mail a los senadores de cara al debate del 16 de junio y recordándoles que “la ley que van a examinar es una ley regresiva cuya meta es, una vez más, quitar a los franceses su derecho a decidir sobre el final de su vida”. Les llaman a “no ceder aceptando un consenso blando y a enmendar el texto a favor de una legalización de la eutanasia y a volver a mandarlo, así enmendado, para una segunda lectura en la Asamblea Nacional”. La asociación milita por la aprobación de una ley de eutanasia clara, similar a la ley belga de 2002, que evitaría el goteo de casos tan graves como el que hemos evocado o los que llegarán después del verano ante de los tribunales: el 22 de septiembre comenzará el proceso de Jean Mercier, un hombre de 87 años que ayudó a su mujer con un cáncer muy avanzado a morir, y en octubre se abrirá el segundo proceso al Dr. Bonnemaïson, médico de urgencias exculpado de asesinato por el tribunal de Pau el 25 de junio de 2014 y reabierto por un recurso planteado por la fiscalía. ■

Misión de DMD

La AFDMD es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1984, cuya misión es el reconocimiento legal, social y cultural de la disponibilidad de la propia vida (derecho a morir dignamente) tal y como refleja el artículo 2 de los Estatutos.

OBJETIVOS (Plan Estratégico 2014-2018: objetivos permanentes)

POLÍTICOS: (Acción de lobby sobre los legisladores)

Objetivo 1: Promover una ley de eutanasia.

DE DIFUSIÓN O EDUCATIVOS: (Acción sobre la población general)

Objetivo 2: Difundir los derechos de autonomía del paciente.

Objetivo 3: Difundir las Instrucciones Previas, Voluntades Anticipadas o TV.

Objetivo 4: Dar a conocer la asociación DMD (difusión).

ASOCIATIVOS: (Acción sobre los asociados)

Objetivo 5: Aumentar el número de asociados (“más socios”).

Objetivo 6: Aumentar la participación en grupos locales (“más participantes”).

Objetivo 7: Aumentar el compromiso de los socios (“más militantes”).

Objetivo 8: Ofrecer servicios de atención personalizada al socio.

Objetivo 9: Gestionar la asociación de forma democrática y transparente.

Objetivo 10: Participación en la World Federation of Right to Die Societies.

Objetivo 11: Obtener una adecuada financiación de la Asociación

ACTIVIDADES(Plan Estratégico 2014-2018: objetivos operativos)

POLÍTICAS

Objetivo 1.1: Entrevistas con grupos políticos.

Objetivo 1.2: Artículos en prensa.

Objetivo 1.3: Campañas (Manifiesto Santander).

DE DIFUSIÓN O EDUCATIVAS

Objetivo 2.1: Actividades de formación sobre derechos (talleres).

Objetivo 3.1: Actividades de formación sobre TV (talleres).

Objetivo 4.1: Establecer redes con todo tipo de organizaciones, participando en foros y conferencias, promoviendo actos, tertulias, cine-fóruns, etc...

Objetivo 4.2: Mantener una imagen corporativa de la entidad: logos, direcciones de correo electrónico, etiquetas, materiales, carteles, folletos, merchandising.

Objetivo 4.3: Mantener la revista como órgano de expresión de la entidad, distribución en librerías y actos públicos.

Objetivo 4.4: Actualizar la página web, blogs de DMD, participar en redes sociales (Facebook y Twitter).

Objetivo 4.5: Participar en los medios de comunicación con criterios consensuados previamente, establecer protocolos de actuación ante la demanda de información (comunicado de prensa, entrevistas, claridad en el discurso...).

Objetivo 5.5: Campañas. Elaborar mensajes de impacto para la movilización o agitación social: eslóganes, pancartas, pegatinas, pins, carteles, postales o tarjetas (envío masivo), etc.

ASOCIATIVAS

- Objetivo 5.1: Incrementar los socios en un 20% anual.
- Objetivo 6.1: Convocar Asambleas de Zona o área geográfica para facilitar la asistencia y la participación de los asociados en su grupo local.
- Objetivo 6.2: Organizar grupos de debate y formación en cada zona (grupo local).
- Objetivo 6.3: Establecer con los socios de cada zona estrategias de difusión local (librerías, asociaciones de vecinos, grupos políticos, etc.).
- Objetivo 6.4: Organizar debates en los grupos locales (un ciclo de formación completo del Cuaderno de DMD en cada zona).
- Objetivo 6.5: Utilizar el FORO AFDMD como herramienta de información, participación y debate interno.
- Objetivo 6.6: Convocar grupos transversales de profesionales sanitarios, enseñantes y juristas para tareas específicas: materiales educativos, manifiesto de juristas, observatorio de la muerte digna (enfermería), campaña sobre la buena praxis en el proceso de morir...
- Objetivo 7.1: Promover la figura del “Socioactivista”.
- Objetivo 7.2: Ofrecer una formación específica para el “Socioactivista”.
- Objetivo 7.3: Organizar la participación de los Socioactivistas en las actividades de difusión.
- Objetivo 8.1: Atención personalizada en sede social según criterios de la Guía de Atención Personalizada.
- Objetivo 8.2: Integrar el programa ENCASA como servicio de DMD.
- Objetivo 8.3: Programa de apoyo a asociados que viven solos y solicitan un representante en el TV.
- Objetivo 9.1: Gestión económica acorde con las normas contables en vigor (asesoría profesional).
- Objetivo 9.2: Reconocimiento de DMD como entidad de utilidad pública.
- Objetivo 10.1: Seguimiento de las actividades de la WFRTD (cuota mínima de 300 €).
- Objetivo 11.1: Elaborar un Plan de Financiación de DMD.

Socios y socias de la AFDMD

Desde 2004 DMD es una organización federal. En **2008** la AFDMD estaba formada por **2.220** socios, pertenecientes a 5 asociaciones DMD federadas: Cataluña (900), Madrid (650), Euskadi (100), Galicia (100) y Asturias (70), y 410 residentes en el resto del Estado. En **2014** la AFDMD gestionaba 1.486 socios (844 mujeres, 57 %), Cataluña (914), Euskadi (201) y Madrid (1.825), sumando un total de **4.426** socios.

Menos del 10 % de soci@s utiliza el servicio de escaneo y archivo de su testamento vital en DMD, disponible en papel o por correo electrónico en el momento en que el socio, su representante o sus allegados lo requieran.

De acuerdo con el Plan Estratégico 2014-2018, aprobado en la Asamblea de Socios de 2014, la gestión económica y de socios de los grupos locales y de las asociaciones autonómicas se realiza en la oficina de la AFDMD (Sol), excepto Cataluña, Euskadi y Madrid, que valorarán su incorporación a la “caja común” en 2015.

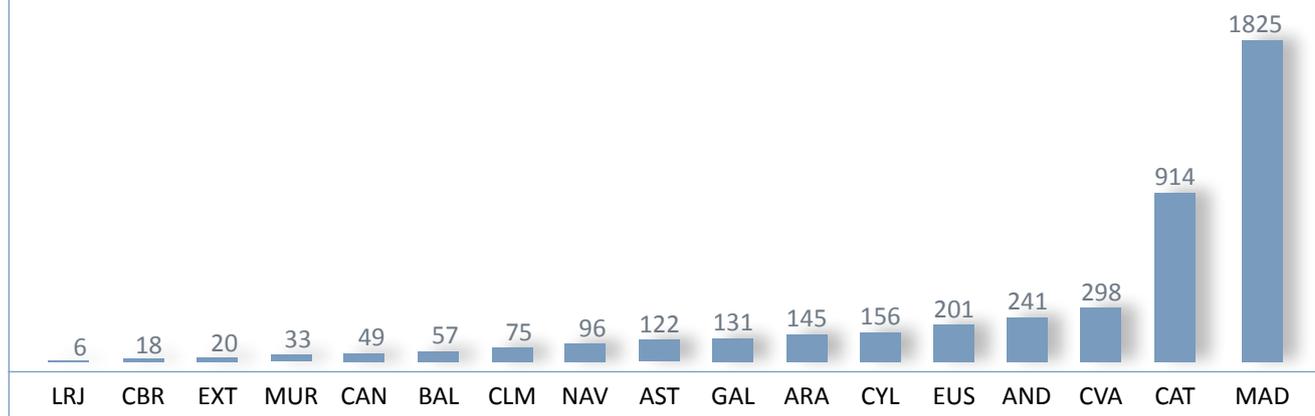
El crecimiento de socios está directamente relacionado al desarrollo del modelo de grupos locales: soci@s activistas que, en relación con el tejido social, difunden la filosofía de la muerte digna en actos públicos.

La AFDMD es una organización no lucrativa que se financia exclusivamente con las cuotas y los donativos de sus soci@s. Es un movimiento ciudadano independiente y apartidista, que promueve que todas las opciones políticas tomen conciencia de que la disponibilidad de la propia vida es un derecho humano fundamental que debe ser reconocido como tal en las leyes del estado español.

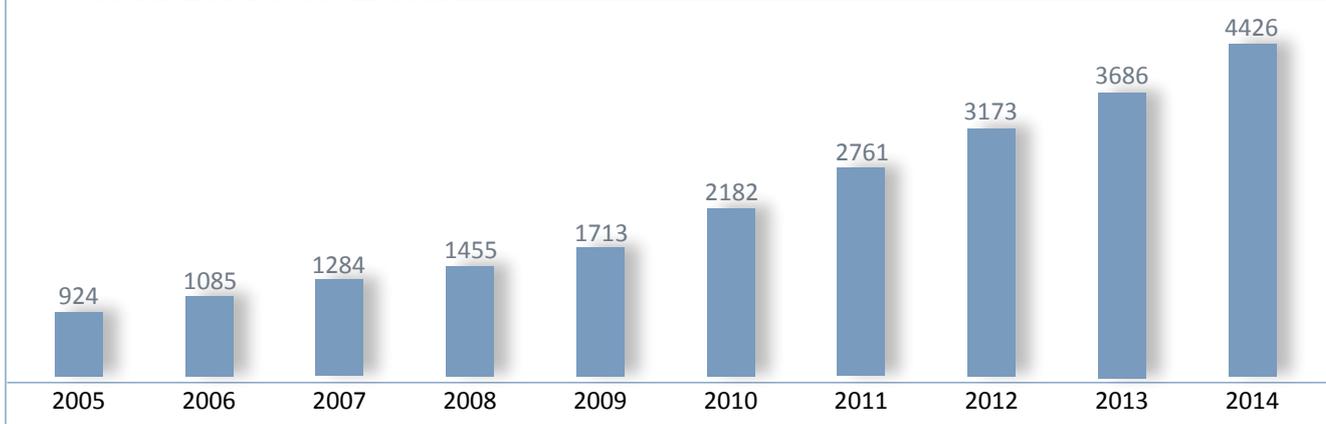
Actos públicos.

A lo largo del 2014 se han desarrollado en torno a las 240 actividades por todo el país, la mayoría charlas-coloquio, también se han desarrollado cine-fórum y ciclos de tertulias. Aproximadamente la mitad se han organizado con otros colectivos sociales, profesionales de la sanidad, universidades, grupos políticos, sindicatos, etc...

SOCIOS Y SOCIAS POR COMUNIDADES (a 31/12/2014)

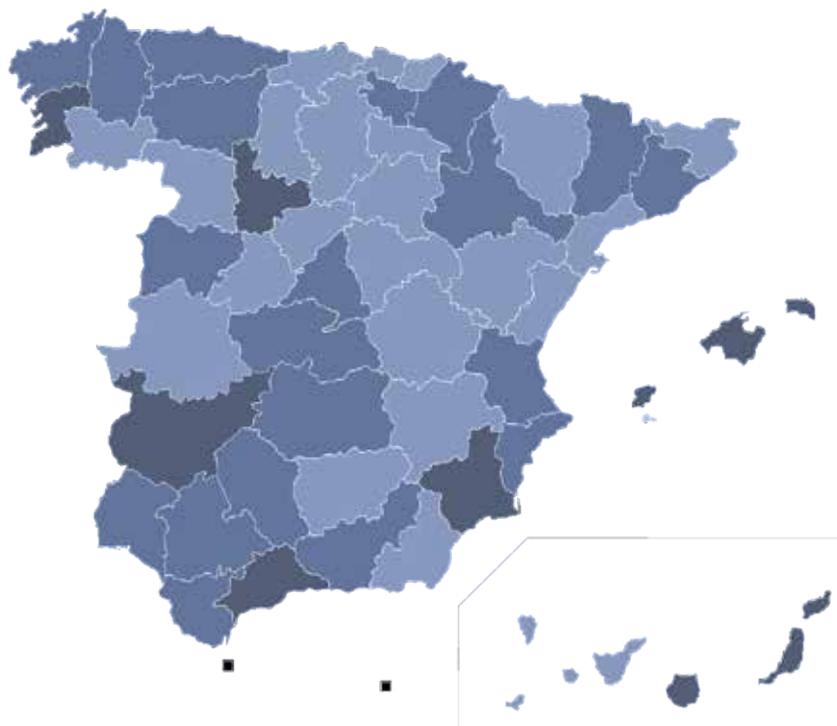


CRECIMIENTO TOTAL (2005 - 2014)

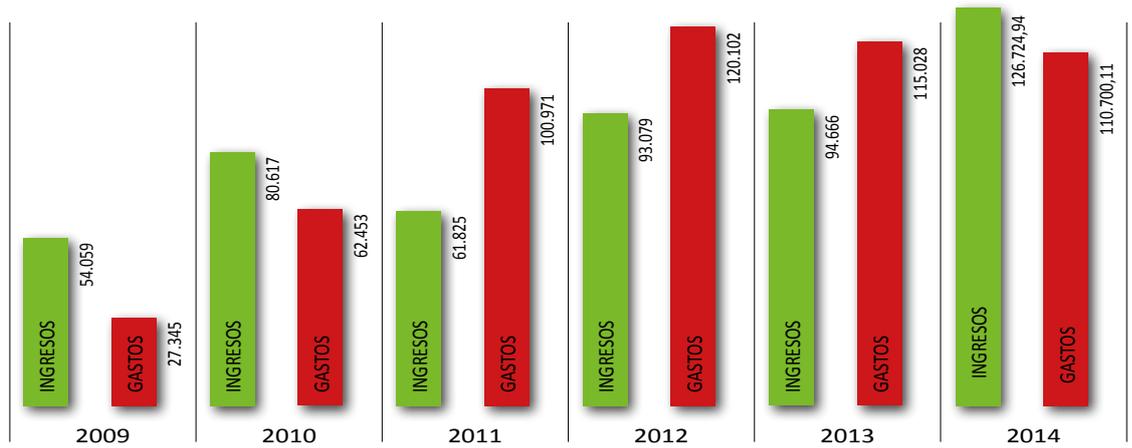


Mapa de grupos

- grupo en fase de inicio.
- grupo formado.
- sin grupo.

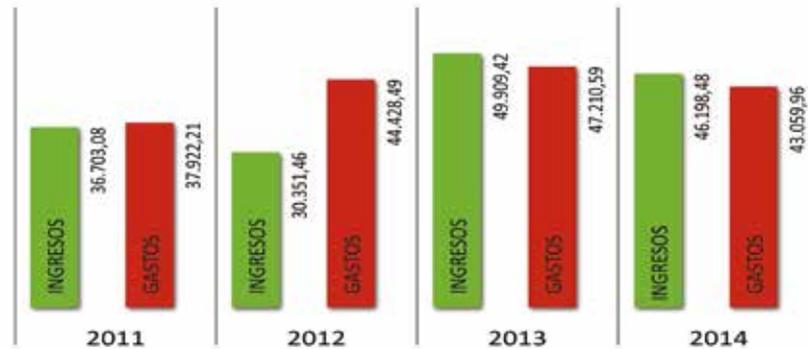


Balance económico
AFDMD
2009-2014

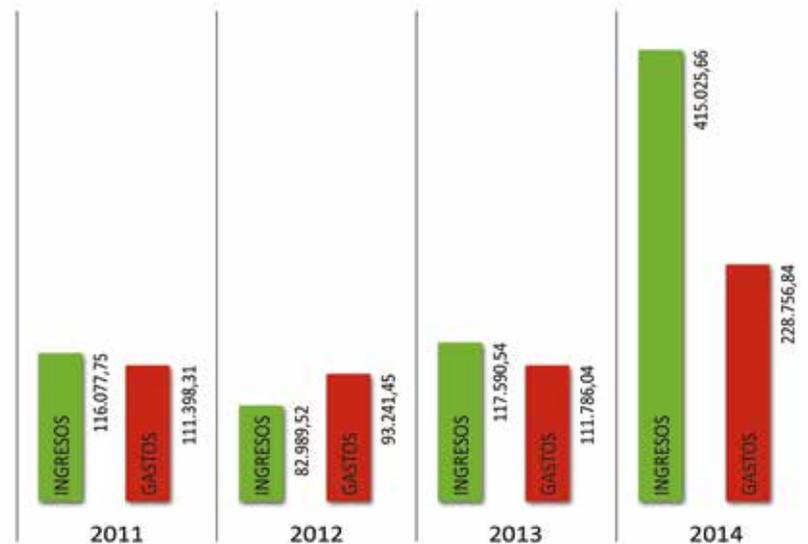


La Asociación se autofinancia al 100% con las cuotas de las personas asociadas.

Balance económico
DMD Cataluña



Balance económico
DMD Madrid



Balance económico
DMD Euskadi



En 2015 se ha elaborado un Plan Estratégico de Comunicación, documento que junto a la Memoria de la AFDMD está a disposición del público general en la página web.



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
✉ dmdeskadi@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/afdmd
Hazte fan
twitter.com/afdmd
Síguenos
issuu.com/afdmd
Lee nuestra revista
vimeo.com/afdmd
Mira nuestros videos
afdmd.ivoox.com
Escucha nuestros audios

www.eutanasia.ws

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