dmd

Asociación Derecho a Morir Dignamente

REVISTA
núm. 81
2020

LA MUERTE DIGNA EN ESPAÑA

FUNDACIÓN DE DMD
11 Noviembre de 1984

1984

- Consentimiento Informado
- Derecho a rechazar tratamientos

1986 — LEY GENERAL DE SANIDAD

- Desaparece la eutanasia pasiva: por rechazo de tratamiento
- Desaparece la eutanasia indirecta: por sedación paliativa

1995 — CÓDIGO PENAL Art. 143.4 Atenúa las penas por eutanasia

"Soy una cabeza pegada a un cuerpo muerto"
Ramón Sampedro

1998

Ley pionera en España sobre las voluntades anticipadas o testamento vital.

2000 — Ley de Derechos y Autonomía del paciente de Cataluña

- Derecho a la información y a elegir entre opciones
- Derecho a rechazar tratamientos
- Derecho al testamento vital

2002 — LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

La Comunidad de Madrid acusa al servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés de 400 homicidios (sedaciones con resultado de muerte)

2005 — CASO LEGANÉS

Pide "una inyección que le pare el corazón"
Inmaculada Echevarría

Madeleine Z

2007

"Me he dado cuenta de que la vida puede ser muy buena o muy mala según tengas o no salud"
Daniel Mateo

2008

"Prepararé el potingue, lo tomaré y me tumbaré"
Carlos Santos

2010 — Ley Muerte Digna de Andalucía

"Cuando ya no puedes valerte por ti mismo no es una vida digna"
Pedro Martínez

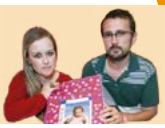
Carmen y Ramona

2011 — Ley Muerte Digna de Navarra y Aragón

"Me consumo, pero no les parece suficiente."
José Luís Sagüés

2014

"Reclamamos que retiren la alimentación artificial a nuestra hija y la dejen morir con dignidad"
Padres de Andrea (12 años)



2015 — Ley Muerte Digna de Galicia, Baleares y Canarias

"Si la vida ha sido valiosa y buena ha de desembocar igualmente en una muerte digna, apacible y buena"
Antonio Aramayona

Salvados

Carlos Martínez

2016 — Ley Muerte Digna de Euskadi

" Me indigna tener que morir en clandestinidad"
José Antonio Arrabal

2017 — Ley Muerte Digna de Madrid

ACTUALIZACIÓN IMAGEN DE **DMD**

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
#libreshastaelfinal

El Parlamento por primera vez acepta debatir una ley de eutanasia

2018 — Ley Muerte Digna de Com. Valenciana

"Yo te voy a prestar mis manos"
Mª José Carrasco
Ángel Hernández

"Cuando ya no os recuerde, ayudadme a morir"
Familia Tellaetxe

2019

editorial

Sin miedo, con determinación

Es por ahora imposible calcular el impacto que en nuestras vidas llegará a tener la *pandemia del coronavirus* pero ya tenemos la certeza de que nos afectará tan profundamente como nunca fuimos capaces de imaginar seriamente. Por de pronto, se ha llevado por delante nuestra petulante seguridad de habitantes del *primer mundo* con que nos creíamos a salvo de epidemias y hambrunas propias del *tercero* y nos ha mostrado de cuán poco sirven las fronteras que levantamos para frenar a otros seres humanos.

En una coyuntura como la presente puede parecer un despropósito mantener nuestra atención en cuestiones que hace apenas dos meses concitaban todos los focos pero que hoy han pasado a segundo o tercer plano ante la inquietud por lo que nos espere a corto plazo. Pero **ciertamente no es el miedo al futuro lo que caracteriza a quienes trabajamos por el derecho a diseñar el final de nuestra vida** con la misma libertad y autonomía que el resto de ella. Por eso y porque no olvidamos que el mundo que hoy sentimos amenazado no es otro que el que aspirábamos a cambiar para hacerlo más justo y más solidario, no estamos dispuestos a renunciar a nuestro objetivo: contribuir a lograr que **la dignidad** como seres humanos sea más que una palabra vacía que adorna leyes y constituciones.

Incluso en medio de esta consternación, hay motivos para una esperanza razonada y razonable de mejora. En este sentido, resulta clave la reciente sentencia del Tribunal Constitucional alemán afirmando que "el libre desarrollo de la personalidad", que su Constitución –como la nuestra– garantiza, incluye el **derecho a autodeterminar la propia muerte** y que la tutela del Estado no puede llegar al punto de obligar a nadie a vivir una vida que no desea. Por tanto, es inconstitucional la prohibición en el Código Penal alemán de la ayuda al suicidio lúcido de una persona. Una sentencia que viene a confirmar lo que venimos reclamando desde hace décadas: el reconocimiento de que la vida nos pertenece, independientemente de nuestra situación vital.

Confirma esta sentencia que el derecho a la muerte autodeterminada no depende de (no está condicionado a) determinadas y excluyentes circunstancias vitales de la persona sino, tan solo, a su libre autodeterminación. Un paso de gigante jurídico que, por provenir de un país, Alemania, con un enorme peso en el conjunto, tendrá, necesariamente, consecuencias europeas. No será tarea fácil despojar a sus legisladores de los viejos prejuicios, ni eliminar esa pulsión de todo gobernante siempre proclive a considerar menores de edad a *sus súbditos*. Por lo que a nosotros respecta, seguiremos reclamando nuestra condición de ciudadanos y ciudadanas libres y autónomas capaces de tomar las decisiones que nos afectan en exclusiva.

Desde luego, nuestra situación dista mucho de la alemana. Es cierto que el nuevo gobierno de coalición considera prioritaria una Ley de Eutanasia –otra vez admitida a trámite en el Congreso– que, con todas sus restricciones e insuficiencias, daría una solución legal y pacífica a quienes se encuentran en situaciones vitales lamentables. Pero, sin renunciar a mejorar el texto durante la tramitación, no perdemos de vista que se trata de una medida de emergencia que no garantiza, sino limita y restringe, el derecho a esa muerte autodeterminada que reclamamos para todos y que acaba de reconocer para otros europeos su Tribunal Constitucional. Es mucho lo que nos queda por lograr, empezando por recuperar el derecho a las decisiones subrogadas del que nos despojó subrepticiamente el Partido Popular en 2015. Situaciones como la sufrida por Guillermina y su familia son inadmisibles en una sociedad que se reclama democrática y avanzada.

Las grandes crisis sirvieron en el pasado para aflorar lo peor de los seres humanos, pero también lo mejor de nosotros. Desde la máxima responsabilidad y sentido cívico solidario, que tenemos sobradamente acreditado, aprovecharemos las necesarias restricciones de movimiento que la *pandemia* nos requiere para reflexionar y hacer llegar en tiempo y forma nuestros argumentos a los responsables políticos. Ojalá que al final de esta crisis sanitaria hayamos sido capaces de crecer como sociedad y el mundo resultante sea más justo y más libre.

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
#libreshastaelfinal

Los efectos de una ley desvirtuada sumados a una acción judicial insólita

3 Guillermina F. Historia de una pesadilla

8 Una reforma legal que ignora los valores del paciente

La modificación en 2015 de la Ley 41/2002 ha supuesto una involución gravísima en la toma de decisiones por parte de terceros (familiares o allegados), sobre el paciente que se encuentra en situación de falta de competencia para decidir

14 Desconocer la dignidad

La judicialización de las decisiones más trascendentes de nuestra vida que provocó la reforma de la Ley de Autonomía del Paciente carece por completo de justificación política o constitucional

La Medicina y el Derecho requieren empatía además de conocimientos

18 Sobre la falta de compasión. El caso Guillermina

22 Información y comunicación en el final de la vida

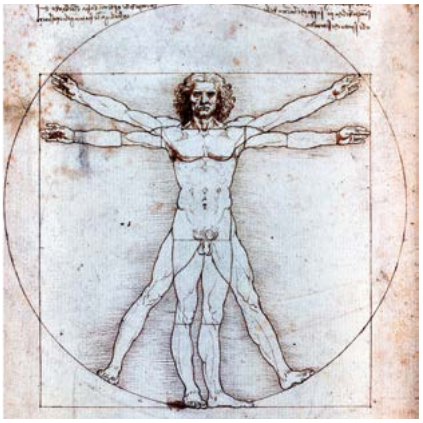
Desde la aprobación de la Ley General de Sanidad, en 1986, la información se constituyó en deber fundamental de los profesionales y derecho básico para el ejercicio real de la autonomía de las personas enfermas

Apuntes sobre el proyecto educativo *Rompiendo el Tabú*

29 Adolescentes ante la muerte

32 El cuerpo y sus límites

¿Qué entendemos por un cuerpo? Se trata de un concepto bastante más esquivo de lo que parece a simple vista. Hablamos por supuesto del cuerpo humano, orgánico, sensible, doliente y gozoso



Reflexiones desde una perspectiva antropológica

36 Muerte voluntaria ¡pensar y repensar!

Panorama internacional

43 Reino Unido: **Cuidados paliativos y muerte asistida**

Portada: **"Ofelia".** Ilustración de Elisa Ancori (http://elisaancori.com/) para ***La mort digna i il.lustrada***

Revista DMD ■ Editor: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente
Dirección: Puerta del Sol, 6, 3.º izda. 28013 Madrid ■ Tf. 91 369 17 46 ■ informacion@derechoamorir.org ■ www.derechoamorir.org
Redacción: Fernando Soler, Loren Arseguet, Fernando Pedrós, Fernando Marín, Ascensión Cambrón, Pilar Cartón, Adela Costa, Noelia Ordieres, Joana Ràfols, Elena Gutiérrez, Julen Goñi, José Sarabia, Esther Diez, Pablo Soler, Borja Robert.
ISSN 2171-5947 ■ Depósito legal M-20421-2010

Los efectos de una ley desvirtuada sumados a una acción judicial insólita

Guillermina y "las primeras azucenas salvajes de la temporada, de la planta de la abuela"

Guillermina F. **Historia de una pesadilla**

La reforma de 2015 modificó el consentimiento por representación hasta eliminarlo de hecho. Este verano, desoyendo el criterio de sus hijos, una jueza autorizó el encarnizamiento terapéutico contra una enferma de alzheimer en situación terminal

Borja Robert*

"Incontinencia total"... "Imposible vestirse sola"..."Total dependencia"... "Permanece con los ojos cerrados todo el tiempo"... "No es capaz de hablar, solo hace ruidos cuando algo le molesta"... "Ningún contacto verbal posible"... "Completamente desorientada"... "Totalmente perdida en el tiempo"...

A comienzos de julio de 2019, el estado de Guillermina F., de 78 años, era insoportable. Como detallan las afirmaciones de una evaluación médica de aquellos días, el alzheimer que arrastraba desde 2006 le había quitado todo. Recientemente, hasta la capacidad de tragar.

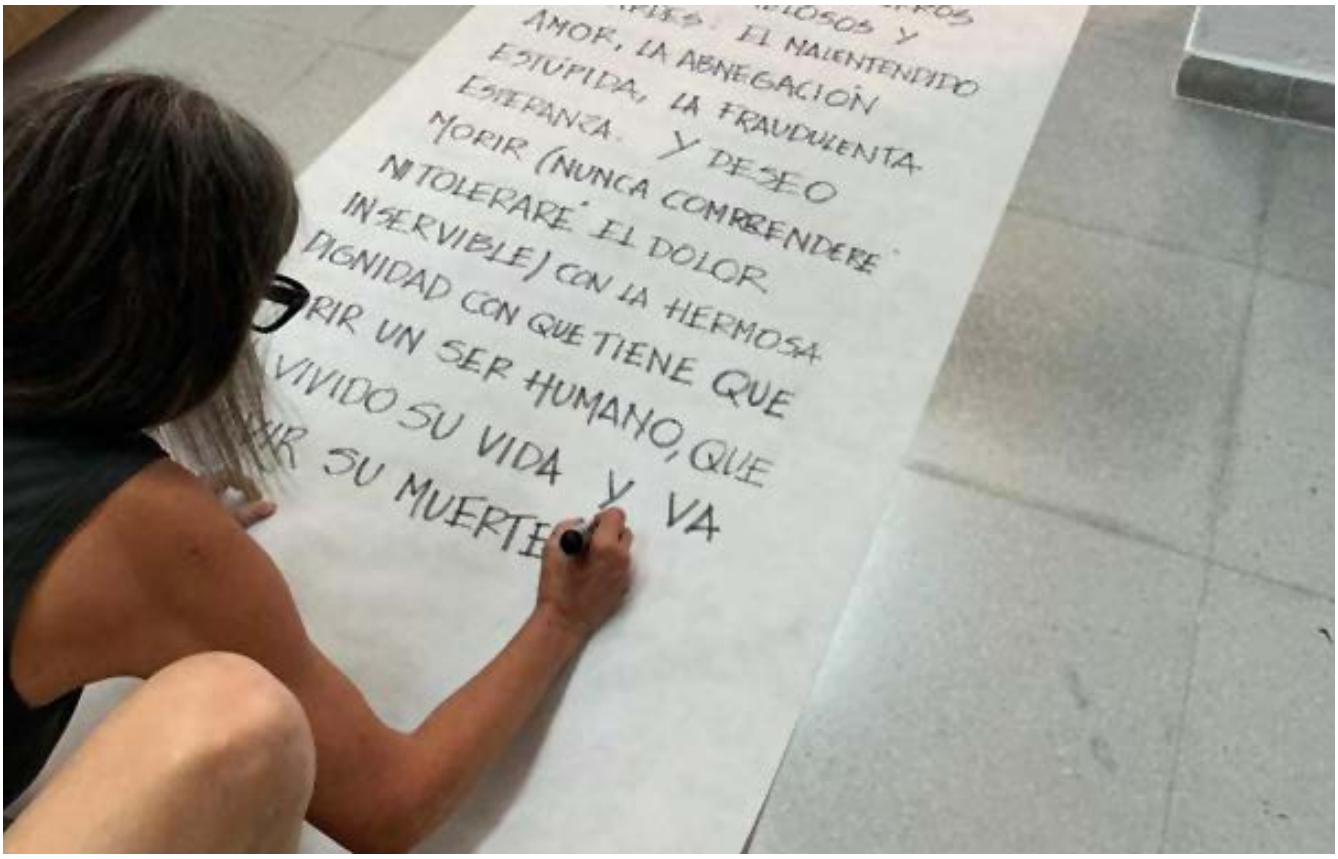
"Imposible alimentación normal. Ausencia de estímulo de deglución".

El equipo médico de su residencia ("San Carlos", en Torremolinos) convocó el 10 de julio a los hijos, Ricardo y Astrid (ella por videoconferencia), para explicarles la situación. Un encuentro que dio comienzo a una pesadilla burocrática y judicial de casi dos meses intentando que la dejasen morir en paz. Una reforma poco conocida de la Ley de Autonomía del Paciente y unas decisiones médicas anticientíficas saturaron de sufrimiento el final de la vida de Guillermina.

En la reunión, una médica de la residencia les explicó que, como su madre ya no podía comer por sí misma, les proponían recurrir temporalmente a una sonda nasogástrica (SNG)[1] y solicitar al Servicio Andaluz de Salud (SAS) que le

* Periodista.

1 Se trata de un tubo de plástico introducido por la nariz hasta alcanzar el estómago.



La hija de Guillermina, Astrid, trascribiendo el testamento poético de Antonio Gala

colocasen una ***gastrostomía percutánea*** o PEG (un tubo que conecta el estómago con el exterior a través de la pared abdominal). Alegaron que las constantes vitales de Guillermina eran "normales" y su situación "estable" para justificar su petición.

Se desata el conflicto

Al día siguiente, Ricardo, tutor legal de su madre, se reunió con la directora de la residencia para comunicarle la decisión de la familia: ni la sonda, ni la PEG. "Nuestra decisión es negarnos a cualquier tipo de alimentación". Él anotó su respuesta, metódico, en un documento que sigue todo el proceso casi día por día. "Nos dieron dos horas para que les autorizáramos a ponerle la sonda. Dijeron que, si no, ella moriría de hambre y sed, con mucho dolor. Nos negamos y les pedimos cuidados paliativos, para que no sufriera", le contó Astrid a El País varias semanas después.

"Nos dieron dos horas para que les autorizáramos a ponerle la sonda. Dijeron que, si no, ella moriría de hambre y sed, con mucho dolor. Nos negamos y les pedimos cuidados paliativos, para que no sufriera"

El 15 de julio, la directora de la residencia notificó a Ricardo y Astrid que el equipo médico de la residencia se oponía a su decisión de no alimentarla y que, por tanto, iba a presentar un escrito en el juzgado. Con esto, retiraban a los hijos la capacidad de decidir por su madre y trasladaban a un juez la decisión sobre qué hacer con ella.

Los efectos de la reforma

Entre 2002 y 2015, es poco probable que una petición así hubiese logrado un posicionamiento a favor de los médicos. La Ley básica de Autonomía del Paciente (LBAP), aprobada en noviembre de 2002, recogía el derecho de cualquier persona capaz a decidir sobre sus tratamientos médicos, y a rechazarlos aunque de estos dependiera su vida. Si la persona perdía la capacidad de decidir, contemplaba la norma, sus familiares asumían el papel de autorizar o rechazar por representación.

Pero, en 2015, mediante una reforma asociada a la Ley del Menor, el PP en solitario, introdujo cambios en la Ley de Autonomía del Paciente anulando de hecho el consentimiento por representación. En caso de discrepancia entre la familia y el equipo médico, estos últimos debían notificárselo a un juzgado, que tomaría la decisión "atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud de la paciente".

Aunque el nuevo texto procede de un cambio legal vinculado a menores de edad, no se ciñe solo a ellos. Tras la nueva redacción del artículo 9, que sigue vigente, solo una persona lúcida puede renunciar a tratamientos de los que dependa su vida. Directamente, si puede, o mediante un testamento vital. Si los médicos no comparten la decisión de los familiares, aunque sea reflejo de los deseos de la persona afectada, esta no vale nada.

Ignorando los valores personales

DMD alertó en su momento, con poco eco mediático, de esta chapuza que vulnera los derechos y las libertades de las personas. Esta reforma de la LBAP, echa por tierra el espíritu de la ley –garantizar la autonomía de la persona enferma– y le hurta un elemento fundamental de su planteamiento original: que los médicos diagnostican, informan y proponen las alternativas terapéuticas disponibles, pero que cada persona elige sobre su vida y su cuerpo. Y si ya no puede hacerlo, que la toma de decisiones recaiga sobre sus seres queridos, los que mejor conocen la biografía y los valores que deben respetarse.

Guillermina no tenía testamento vital. Pero su hija y su hijo sabían que habría decidido morir entonces, y tal vez mucho antes, si hubiera podido. "Sabíamos lo que quería mi madre", dice Ricardo. Su abuela (la madre de ella) había muerto aquejada de una dolencia similar, con un deterioro cognitivo severo, y Guillermina manifestó abiertamente a sus seres queridos que no quería pasar por lo mismo. Dio igual. El 18 de julio por la mañana, la magistrada-juez del Juzgado N.º 2 de Torremolinos, D.ª Beatriz Sánchez Marín, les comunicó que había decidido autorizar la colocación de la sonda nasogástrica.

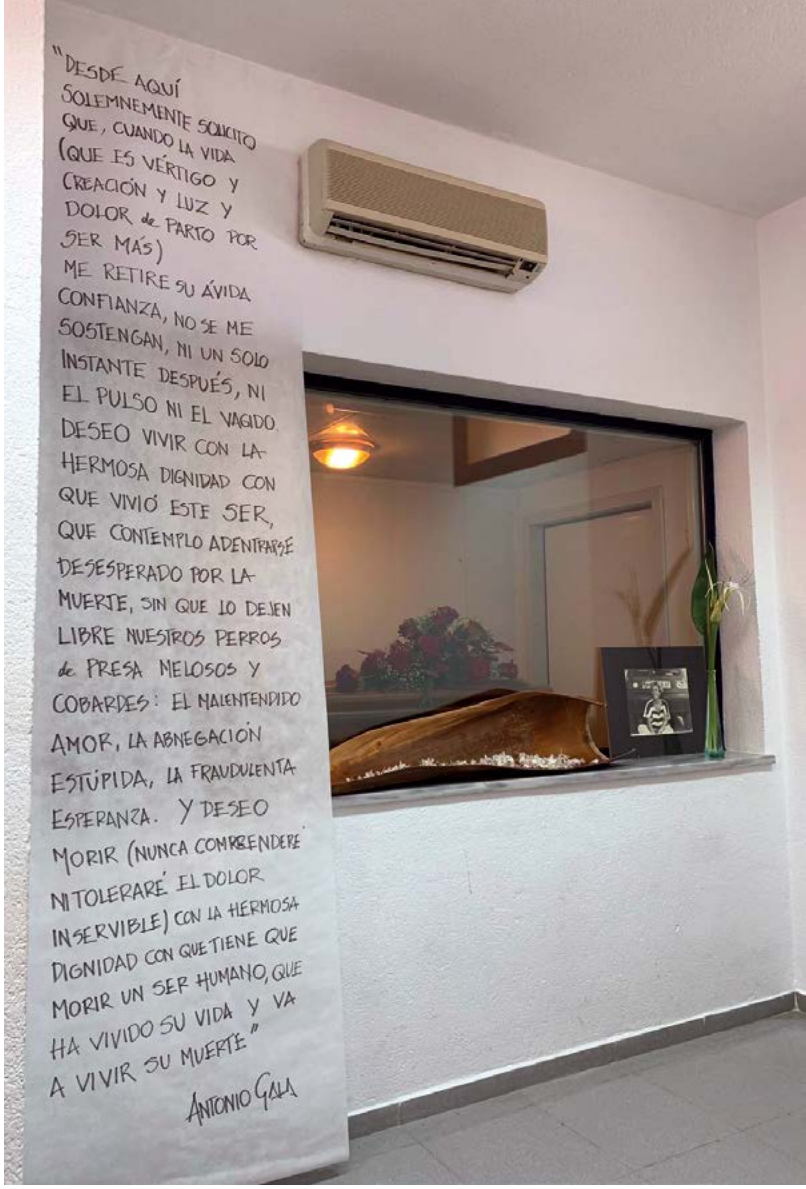
La magistrada justificó su decisión en la mencionada reforma de la Ley de Autonomía del Paciente, en las recomendaciones de los médicos de la residencia y en el veredicto de un médico forense que, afirma el auto, aseguró que "la colocación de la sonda nasogástrica o la gastrostomía no supone un alargamiento de la enfermedad y puede suponer, desde el punto de vista médico, una mejor calidad de vida".

Se consuma el atropello

Esa misma tarde, Guillermina viajó en ambulancia al hospital Virgen de la Victoria de Málaga para que le instalasen una sonda nasogástrica con la que alimentarla a la fuerza.

"Lo ocurrido entre las 18:23 h. del 18 de julio y las 20:16 h. del 19 de julio quedará para nosotros", explica Ricardo en el documento en el que apuntó todo lo que sucedía. Todos los médicos que vieron a su madre concluían lo mismo: nunca le habrían puesto una sonda a una enferma en ese estado.

Aunque la decisión de la jueza fue técnicamente legal, ajustada a la nueva redacción de la LBAP, contravino el espíritu de dicha ley y, más aún, todas las recomendaciones de los especialistas. Alimentar por sonda a una paciente terminal es encarnizamiento terapéutico y una mala praxis excepto para los grupos más fundamentalistas de entre los médicos.



"Vivir con la hermosa dignidad con que vivió este ser..." A. Gala

Todos los médicos que vieron a su madre concluían lo mismo: nunca le habrían puesto una sonda a una enferma en ese estado, sería una mala praxis

Uno de los facultativo del Virgen de la Victoria que atendió a Guillermina dejó constancia de su disconformidad con la medida. "Considero oportuno reevaluación de orden judicial de colocación de SNG para alimentación enteral en paciente en situación terminal de 2 años de evolución", escribió en su parte de alta.

Ricardo y Astrid contactaron con la Fundación Cudeca (especializada en cuidados paliativos) y solicitaron una evaluación del Comité de Ética Asistencial de Costa del Sol con el propósito de pedir su traslado.

En el hospital, el médico tuvo que cumplir una orden judicial que manifestó no indicada

La justicia erre que erre

El 20 de julio, un día después del alta hospitalaria, Ricardo registró una denuncia en el Juzgado de guardia de Torremolinos. Dos días después, presentó un recurso de reforma para rectificar el auto de la jueza. En ambos escritos solicita, en base al grave deterioro de su madre y a las recomendaciones de reevaluación del médico del hospital, que se retire la sonda nasogástrica.

El 1 de agosto, Astrid y Ricardo recibieron la respuesta a su recurso, rechazándolo. El auto judicial rebosa crueldad y desconocimiento. Acusa a los hijos de querer que Guillermina sufra una muerte "no dulce o suave, sino agónica", y se decanta por mantener la alimentación artificial "por una cuestión humanitaria y de respeto máximo al derecho a la vida recogido en el artículo 15 de la Constitución Española, y entendiendo la muerte que causaría la ausencia de nutrientes y líquidos [...] como un trato degradante e inhumano".

"Ese mismo día a mi madre se le sale la sonda nasogástrica. La residencia tiene a bien llevarla sin coste alguno al Servicio de Urgencias del Hospital Virgen de la Victoria para su recolocación", escribe él en sus notas.

Sondada, su sufrimiento se multiplicó. "Está quejosa. Antes la notábamos más tranquila", explicó Ricardo a **El País**. "La hemos visto con muecas de dolor, con arcadas, se le caen las lágrimas", recalcó su hermana.

El Comité de Ética Asistencial se pronuncia

El 13 de agosto se publica el dictamen del Comité de Ética Asistencial, que refuerza la tesis de la familia y los médicos del hospital. **"El uso de la alimentación artificial mediante sonda nasogástrica y/o gastrostomía no forma parte de las buenas prácticas asistenciales en personas que sufren disfagia (incapacidad para tragar) en el contexto de una demencia en fase paliativa o avanzada puesto que se ha demostrado que no aportan ventajas ni en calidad ni en cantidad de vida, más bien al contrario"**, sostiene el documento.

El dictamen también desmonta los planteamientos de la jueza que desestimó el recurso. "La deshidratación puede ser el mecanismo natural de la muerte de esta paciente (como ocurre en otros casos), lo cuál es consecuencia de su proceso de morir, más que causa de la misma. **Esto no significa que deba suponer sufrimiento para la persona que muere. Los conocimientos de cuidados paliativos permiten asegurar alivio y bienestar de los pacientes en estas situaciones"**, sentencia el documento.

El caso de Guillermina en los medios

Pocos días después, Astrid escribió una serie de mensajes en Twitter para llamar la atención sobre la situación desesperada de su madre. También para recordar la mujer que fue. "Con 19 años se marchó a estudiar a Inglaterra huyendo de la miseria de una posguerra cruenta que se ensañaba especialmente con las mujeres jóvenes. Estudiaba por las noches", relató. "Con su eterno Ducados humeante en la comisura de los labios, conducía un Mini rojo cuando las mujeres no conducían. Se divorció cuando las mujeres no se divorciaban".

"Después, y dolorosamente precoz, el alzheimer se encargó de ir borrando implacablemente sus recuerdos. Hace 14 años que empezamos a sufrir, y siete que nos dejó en alma. Su cuerpo sigue ahí", seguía. "Sigue aquí,

dolorosamente torsionado y conectado a una sonda de alimentación que le ha colocado una jueza que nunca la conoció ni habló con ella. Que nunca se tomó un vino con ella, ni participó en ninguna de las tertulias que organizaba en casa. Que no probó sus famosas berzas, ni bailó con ella. Que no la oyó gritar y llorar cuando le tocó vivir el final de su madre, mi abuela".

El alzheimer de Guillermina dio sus primeros coletazos muy poco después de su jubilación, explica su hijo. El deterioro fue rápido e implacable. "Pensábamos que ojalá se fuese pronto, sobre todo al final. Le han sobrado diez años. Ella no los habría querido tener. Los últimos tiempos yo ya hablaba de mi madre en pasado".

Las sociedades científicas rechazan la sonda

El 17 de agosto, **El País** publicó un artículo con el caso. En seguida se sumaron otros medios de comunicación. La presión sobre la residencia aumentó. La **Sociedad Española de Geriatría y Gerontología** emitió un comunicado explicando lo injustificable de las decisiones médicas y judiciales que se habían tomado hasta el momento.

Alimentar mediante una sonda, aseguró la sociedad científica, "en pacientes con demencia avanzada y grandes dificultades para tragar, **no ha demostrado científicamente ofrecer beneficios** en mejorar el estado nutricional, ni prolongar la supervivencia o mejorar la calidad de vida en dichos pacientes y puede producir incomodidad al enfermo y riesgos como la aspiración pulmonar del alimento. Las guías de práctica clínica de **las principales sociedades científicas especializadas en demencia, consideran la utilización de sonda nasogástrica en este contexto como un tratamiento fútil y no recomiendan su uso**".

Guillermina falleció por una parada cardiorrespiratoria. "Por supuesto, con la sonda puesta"

El 19 de agosto, con la prensa siguiendo el caso, desde la Fundación Cudeca notifican a la familia que tienen una cama disponible para atender a Guillermina. Hicieron el traslado en taxi y sin firmar el documento de baja voluntaria, con el que no estaban de acuerdo. La residencia los denunció, aunque este caso se archivó de forma casi inmediata. Desde ese momento, queda ingresada en el centro de cuidados paliativos "a petición de la residencia, para ser valorada y atendida por un centro especializado".

El centro de cuidados paliativos, también

El 22 de agosto el deterioro de Guillermina se intensifica. La Fundación Cudeca remitió un escrito al juzgado solicitando autorización para retirar la sonda nasogástrica. "Observamos signos vitales en la paciente que nos hacen sospechar que se está produciendo aspiración del contenido gástrico", detallaron. "Esta situación se ha descrito como complicación del uso de las sondas nasogástricas en este tipo de pacientes. Esta complicación puede provocar dificultad respiratoria y, sobre todo, una neumonía por aspiración. La indicación médica en este caso nos obliga a suspender la alimentación artificial y retirar la sonda nasogástrica, sin menoscabo de que se realicen otras medidas terapéuticas que la situación de la paciente demande [...]. Dado que el uso de la sonda nasogástrica en esta paciente fue motivo de orden judicial, le ruego atienda a esta comunicación y nos indique cómo proceder en este punto".

El "máximo respeto al derecho a la vida establecido en la Constitución", la "cuestión humanitaria", el propósito de que "suponga una mejora de su calidad de vida" se habían convertido, como se temían Astrid y Ricardo, en la tortura innecesaria e injusta de su madre, en sus últimos días, impuesta por orden judicial.

Y Guillermina muere con la sonda puesta

El 31 de agosto, a las 23:45 h., sin que la Fundación Cudeca hubiese recibido ninguna respuesta a su solicitud de instrucciones sobre cómo proceder de parte de los juzgados de Torremolinos, Guillermina falleció por una parada cardiorrespiratoria. "Por supuesto, con la sonda puesta", se lamentaba su hijo entonces. El 2 de septiembre fue incinerada en el crematorio de Benalmádena.

Desde que su caso se hizo público, tanto Astrid como Ricardo han recibido miles de mensajes. Muchos de apoyo y afecto, pero también de personas –"innumerables", asegura él– que habían pasado por situaciones similares.

"Hay que revelarse contra este tipo de injusticias", asegura el hijo de Guillermina, que reclama que cambie la ley para evitar que otras personas pasen por lo que pasó su madre. "Yo no quiero meterme en las creencias de otras personas, pero tampoco quiero que ellas lo hagan conmigo. Que ellas decidan lo que quieran, pero dejadme que yo haga lo que yo quiera también", sentencia.

El 1 de octubre, como colofón a semejante sucesión de disparates, la familia recibió una comunicación de la Audiencia Provincial de Málaga citándolos a una vista el 22 de octubre para resolver sobre la retirada de la sonda nasogástrica de Guillermina.

Astrid finalizó sus mensajes en Twitter recordando que "mientras tanto, un millón de firmas esperan en el Congreso de los Diputados a que nuestros votos procuren un Gobierno que tenga el valor de abrir las cajas que las contienen y oír a todos los que pedimos una ley de muerte digna donde ninguna religión meta sus sucias manos.

Todas vamos a morir.
#FreeGuille"

Judicializar las decisiones subrogadas solo propicia la medicina defensiva

Una reforma legal que ignora los valores del paciente

La modificación en 2015 de la Ley 41/2002 ha supuesto una involución gravísima en la toma de decisiones por parte de terceros (familiares o allegados), sobre el paciente que se encuentra en situación de falta de competencia para decidir.

Núria Terribas*

Juzgados saturados valorando "el mejor interés"

El camino de los derechos del paciente

En los últimos 25 años, la Bioética ha tenido un papel muy relevante en el desarrollo de los derechos de los pacientes, siendo un logro su concreción en el marco jurídico vigente en España. Cataluña fue la comunidad autónoma pionera en el reconocimiento de estos derechos, a partir de la Ley 21/2000 de autonomía del paciente, siguiendo sus pasos otras autonomías, promulgándose luego la Ley 41/2002 básica estatal con muy similares contenidos, hasta el contexto actual en que la práctica totalidad de territorios en España cuentan con su regulación sobre el tema. Además, otras comunidades como Andalucía, tomaron iniciativa en regular específicamente esos derechos de las personas en el contexto de final de vida (Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte), añadiendo aspectos concretos de dicha atención, tales como la atención paliativa o la toma de decisiones subrogadas sobre tratamientos de soporte vital cuando la persona ya no puede expresarse.

La necesidad o no de desarrollar más ampliamente los derechos básicos de los pacientes, según sea su contexto de final de vida o de situación aguda, ha sido debatida. Cataluña en su momento valoró esa opción, no considerándola necesaria pues en principio, una especificidad mayor cuando los criterios esenciales ya están establecidos, no siempre aporta más garantías de respeto a la autonomía de la persona, sino que incluso puede dar pie a limitarla más. Esa voluntad de mayor explicitación, definiendo escenarios de final de vida, podría ser uno de los motivos que llevó al legislador español a introducir una modificación de la Ley 41/2002 que ha supuesto una involución gravísima en la toma de decisiones por parte de terceros (familiares o allegados) sobre el paciente que se encuentra en situación de falta de competencia para decidir.

* Jurista, especializada en Bioética. Directora de la Fundación *Victor Grifols i Lucas*. Vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Volveremos a ello, pues esa modificación es el objeto central de este artículo. Pero antes, para situar bien al lector, quisiera revisar cuál es el marco legal de la toma de decisiones, sea en contexto de final de vida o en cualquier otro, para luego analizar qué supuso la modificación subrepticia de la Ley 41/2002 en el año 2015, con la Disposición Final Segunda de la Ley 26/2015 reguladora del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

La toma de decisiones

Tal como indicaba, desde la promulgación de la normativa sobre autonomía del paciente, tanto la básica estatal como las respectivas autonómicas, quedaron sentadas de forma clara las bases para el respeto a la autonomía de la persona en todo lo que atañe a su atención médica, a partir de la consolidación en la norma de:

- El derecho a la información: a recibir toda la información necesaria y de forma adecuada sobre el proceso de salud que implica una toma de decisiones informada y con conocimiento de causa **(consentimiento informado).**

- El derecho a decidir sobre aquellas actuaciones y/o tratamientos que los profesionales indiquen para su situación. Dicha decisión puede ser aceptando la propuesta –sea terapéutica, paliativa o de cualquier otra naturaleza– como rechazándola, sin distinción en la norma de qué tipo de actuación o tratamiento se trate, ni limitando el posible rechazo de unos tratamientos o medidas concretas. Por tanto, legitimando el **rechazo al tratamiento** de forma incuestionable sin criterios restrictivos.

- El derecho a expresar previamente las preferencias y decisiones, en base a los valores de la persona, en documentos específicos **–voluntades anticipadas o instrucciones previas–** que recojan situaciones en las que prevé encontrarse la persona y sobre las que deja explícita su voluntad, para cuando no esté en condiciones de poder expresarse, exigiendo así el respeto a su autonomía.

Queda claro, pues, que la persona en el ejercicio de su autonomía es plenamente soberana para decidir sobre sí misma, no siendo cuestionable su decisión siempre que tenga plena competencia cognitiva e intelectual y no siendo lícito imponer un tratamiento o medida contra su voluntad claramente expresada, en tiempo real o anticipadamente de la que se tenga constancia.

Decisiones subrogadas o por sustitución

Por otro lado, la misma norma traslada la responsabilidad del ejercicio de estos derechos del paciente a su familia o personas allegadas, cuando su situación cognitiva no le permita ejercerlos por sí misma (art. 9.3 a Ley 41/2002):

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

> ***a)*** *Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*

Del mismo modo, la ley establece los criterios que deberá tener en cuenta aquél que tome decisiones en representación de otro –decisiones subrogadas–, cuando su artículo 9.7 dispone:

> ***7.*** *La prestación del consentimiento por representación será* ***adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal****. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.*

Tal como dice el art. 9.3 de la Ley 41/2002 reproducido, si el estado físico o psíquico de la persona no le permite tomar decisiones por si sola, éstas deberán subrogarse en sus familiares o personas allegadas.

En este contexto, la cuestión clave es analizar bajo qué criterios esos representantes del paciente deben decidir por él. Ésta es una de las cuestiones más inciertas y poco definidas en todas las teorías del consentimiento informado y de las decisiones subrogadas, pues en definitiva, se traslada el ejercicio de la autonomía de la persona a un tercero, que debe o debería decidir no en base a sus preferencias sino en base a dos elementos fundamentales: cuál habría sido la decisión del paciente –si tiene elementos para conocerlo– (*substituted judgement*) y cuál es el mejor interés del paciente (*best interest*).

Interpretar la voluntad del paciente

Respecto al primer criterio, disponer de la manifestación de voluntad del paciente de forma escrita o expresa, sea en forma de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o instrucciones previas, o mediante Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA), sería la forma más fehaciente de hacer respetar su autonomía. Sin embargo, en la mayoría de ocasiones esta constancia no existe y ni siquiera la familia ha hablado nunca con el paciente sobre tales cuestiones ni han sido tratadas previamente en el contexto asistencial de toma de decisiones con el equipo, el paciente y su entorno de cuidados. Las más de las veces,

especialmente en nuestro entorno cultural de país mediterráneo, con núcleos familiares aún bastante sólidos, la persona confía plenamente en aquellos que, llegado el caso, decidirán por él. Le incomoda más tener que situarse en escenarios no previstos, especialmente de final de vida, y plasmar por escrito su voluntad. Así que en muchos casos no disponemos de esa información, no tenemos DVA ni PDA, y habrá que recurrir necesariamente al criterio del mejor interés o beneficio para la persona.

El mejor interés del paciente

El concepto de "mayor beneficio" ante distintas alternativas terapéuticas, supondrá tomar la decisión que implique ese mayor bien para el paciente, dejando de lado otras preferencias. Usualmente, ese mejor interés vendrá avalado por criterios de buena práctica clínica. De ahí la importancia del criterio de la "indicación médica" respecto de un tratamiento, porque no es inusual la situación en que el criterio clínico y el familiar no son coincidentes. En tratamientos que se aplican en el contexto del final de la vida, asume aún mayor trascendencia para legitimar decisiones de rechazo a tratamientos, en contra del criterio de los profesionales que no lo perciben del mismo modo, o a la inversa, el que decide en nombre del paciente exige mantener un tratamiento fútil, desproporcionado o innecesario, que clínicamente no está indicado y que procede retirar o limitar, en aplicación del principio de no maleficencia y justicia.

En esa valoración de "su mejor interés", y tal como dispone la propia norma, la decisión a tomar deberá ser ***adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.*** Interesa especialmente ahondar en dos de estas cuestiones:

a) Los principios de la "adecuación a las circunstancias" y "proporcionalidad a las necesidades" del paciente: el contexto en el que se encuentre la persona es fundamental para valorar la idoneidad de una medida o tratamiento, así como la proporcionalidad, es decir la ponderación del beneficio aportado respecto a la carga de sufrimiento que conlleva. Es un deber ético del que toma decisiones en representación del paciente, pero también de los profesionales que están ahí para aportar el criterio clínico de la indicación y la proporcionalidad (criterio de futilidad), velar por aplicar correctamente esos principios.

b) El respeto a la "dignidad personal": en ese punto, a pesar de que la percepción de la dignidad individual es algo esencialmente subjetivo, quienes tienen más elementos para valorar cuan "digna" puede sentirse la persona en ese contexto y circunstancia, no pudiendo ella expresarlo, serán sus familiares y personas más allegadas, si son conocedoras de sus valores vitales y de su biografía personal hasta ese momento. Si una medida o tratamiento puede prolongar una situación de "indignidad" para el paciente, a criterio de aquellos que tienen más base para poder valorarlo, la decisión de no iniciarla o retirarla debe ser atendida.

Una ética en desarrollo

A la luz de estas premisas, legitimadas por la propia ley, en todos estos años se han ido elaborando y consolidando buenas prácticas clínicas, basadas también en la madurez ética que introduce en las actuaciones clínicas la ponderación de valores éticos como son el respeto a la autonomía y a la dignidad de la persona, sea ejercida en nombre propio o por sus familiares o allegados en su representación. Por ello, actuaciones como la retirada o no inicio de trata-

El respeto a la autonomía y la dignidad deben presidir la acción médica

La Voz de Galicia

Antonio Lago y Estela Ordóñez, padres de Andrea, de 12 años, ante el Clínico de Santiago. SANDRA ALONSO

«No queremos alargar el sufrimiento de nuestra hija»

Los padres de una niña de Noia con una enfermedad irreversible piden que se le acorte el dolor y la dejen morir

El valor de algunos hace avanzar al conjunto

mientos fútiles y de adecuación del esfuerzo terapéutico en cada caso según el contexto del paciente, son práctica cada vez más común hoy día y muchos hospitales de nuestro país disponen de protocolos en esa línea. En situaciones de conflicto, la tarea de los Comités de Ética Asistencial en las recomendaciones ante casuística diversa ha sido de gran utilidad, y ha contribuido a ir fortaleciendo una cultura del diálogo y la búsqueda del consenso cuando hay valores confrontados en la toma de decisiones. También la formación continuada de los profesionales en estos temas ha ido propiciando un cambio de actitudes, abandonando los criterios más tradicionales de defensa de la vida meramente biológica sin más consideración, que históricamente habían imperado en la práctica de la medicina con la ayuda de la tecnología y nuevos conocimientos, que permiten sostener la vida hasta extremos insospechados.

A su vez, la ciudadanía es cada vez más consciente de sus derechos en salud, de su legitimación para intervenir en la toma de decisiones y para hacer respetar sus principios y valores vitales. El hecho de que la ley haya dado carta de naturaleza a esos derechos, ha supuesto también que los profesionales se sientan más seguros y reforzados en su criterio clínico, evitando actuaciones indebidas de medicina defensiva.

Siendo conscientes de que aún hay mucho trabajo por hacer y actitudes a mejorar, la modificación legal operada en la ley en 2015 sobre esta cuestión puede dar al traste con todo lo avanzado en estos 15 años, tal como ahora analizaremos.

Modificación del art. 9 de la Ley 41/2002

El cambio fue introducido por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE n. 180 - 29.07.2015), que formula cambios en el texto del art. 9 de la Ley 41/2000, de especial relevancia en lo que atañe al menor maduro –párrafo 3.c)–, al que retira toda posibilidad de decisión si se encuentra en un contexto de "grave riesgo", gravedad que valorará de forma arbitraria el médico. Un criterio poco favorable a promover la autonomía del menor ya que, en una aplicación maximalista (todo es grave en un menor), supondría en la práctica tanto como volver a la situación anterior a la Ley 41/2002 en que toda decisión del menor de 18 años se sometía a sus representantes legales.

Pero la modificación va más allá de la figura del menor y en el nuevo párrafo sexto que añade al art. 9 introduce unos condicionamientos en la toma de decisiones subrogadas para cualquier paciente –sea o no menor– que puede cambiar de nuevo actitudes en el profesional, situándole otra vez en el marco de la medicina más defensiva.

Reproducimos el texto del art. 9.6, dada su relevancia:

9.6. *En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5*[2], ***la decisión***

2 *El texto de los apartados 3 a 5 del artículo 9 es:*

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) *Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.* ***b)*** *Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.* ***c)*** *Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.*

4. *Cuando se trate de* ***menores emancipados o mayores de 16 años*** *que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior,* ***no cabe prestar el consentimiento por representación.*** *No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una* ***actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor****, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.*

5*. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. Para la* ***interrupción voluntaria del embarazo de menores*** *de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el* ***consentimiento expreso de sus representantes legales****. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.*

"Libres hasta el final" un objetivo permanente

deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial*, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente,* ***amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber*** *y de estado de necesidad.*

La autonomía en entredicho

Claramente, la modificación legal supone una involución en el respeto a la persona, en este caso cuando su autonomía es delegada en terceros que le representan (familiares o allegados). La decisión de estos en su nombre, por más que pretendan defender sus valores y preferencias, puede ser cuestionada y llevada ante el Juez si se considera que no es en "beneficio para la vida o la salud del paciente".

Paradójicamente, la versión del art. 9.6 que mencionamos anteriormente, cuando se refiere a las decisiones subrogadas establece un nuevo criterio que entra en contradicción con el art. 9.7, ya analizado, que habla de decisión proporcionada y adecuada a las necesidades del paciente.

Y no solo esto sino que este artículo 9.6 también se contradice con el espíritu general de la norma que insta a los profesionales a respetar la autonomía del paciente que la propia norma legitima, empujándoles ahora a cuestionar decisiones sobre su persona, justo cuando es más vulnerable y otros deben decidir por ella, basándose en un pretendido "deber profesional" que les lleve a defender ese concepto de "vida" y "salud" tan impreciso e interpretable y que responde claramente a cuestiones ideológicas del legislador.

Una vez más, por encima del avance de la sociedad y de la autorregulación profesional, se impone la "autoridad" del político haciendo un uso abusivo de su poder por razones partidistas, mediante una disposición final solapada, añadida a una norma cuyo objetivo básico nada tiene que ver y que conlleva un retroceso en el reconocimiento de los derechos, yendo en contra de la propia ciudadanía. También comporta una situación de desconcierto en los profesionales y desconfianza de su propia praxis, generando sensación de inseguridad y una posible vuelta a una medicina defensiva que pretende someter las decisiones clínicas a los jueces y tribunales, ajenos totalmente a la realidad del paciente.

Interpretar la norma desde el sentido común

Pero seamos constructivos y veamos cómo soslayar esas contradicciones, dando un mensaje positivo a la ciudadanía y a los profesionales. Es esencial hacer una adecuada interpretación de la norma, poniendo en relación lo que significa *mayor beneficio para la vida o la salud del paciente* con la expresión del art. 9.7 *adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente.* Si tomamos el art. 9.6 en su tenor literal, ninguna decisión de limitación de tratamiento p.e. de soporte vital, sería aceptable y debería ser cuestionada ante el Juez o el Ministerio Fiscal. Y seguramente no evitaremos que pueda reiterarse algún caso más como los que ya nos han precedido[3], pero cuando el art. 9.7 marca los criterios a tener en cuenta para la toma de decisiones sobre terceros apela más al sentido común que obliga a contextualizar cada

3 **Caso Andrea (Galicia)** https://www.elmundo.es/sociedad/2015/09/30/560b99bc22601d5c5c8b456d.html
Caso Guillermina Freniche https://elpais.com/sociedad/2019/08/16/actualidad/1565978685_796684.html

caso desde una visión amplia de lo que es mejor para el paciente en cada situación, y no supeditarlas a la mera supervivencia biológica. Medidas de soporte vital, como una sonda de alimentación o una hidratación excesiva, o fármacos vasoactivos, pueden prolongar la vida biológica pero en muchas ocasiones no son en absoluto el mejor bien para el paciente sino todo lo contrario, añadiendo sufrimiento y alargando situaciones de final de vida de forma maleficente e injusta. La intervención de los jueces, como se dio en los dos casos referenciados, solo sirvió para entablar una batalla legal que comportó gran sufrimiento para el paciente y sus familias, prolongando absurdamente un final de vida nada coherente con sus valores vitales y además siendo objeto de exposición pública para poder defender sus derechos.

La vida humana es solo aquella capaz de conciencia, de valoración y de relacionarse; los profesionales médicos no deben limitarse a preservar (y menos a imponer) una vida puramente biológica sin sentido y con sufrimiento

Vida humana, no vida biológica

Para evitar situaciones similares, hay que instar a los profesionales a hacer una interpretación hermenéutica de todo el texto legal conforme al espíritu de la ley y no tomar la literalidad de alguno de sus párrafos. Hay que pedir a los profesionales sanitarios que sigan haciendo suya una interpretación del concepto **"vida"** como hasta ahora, aquella vida humana capaz de conciencia, de valoración y de relacionarse; y, por tanto, que no se limiten a preservar (y menos a imponer) una vida puramente biológica sin sentido y con sufrimiento. A su vez, que sigan haciendo suya la interpretación de **"salud"** como un estado que presupone prioritariamente prevención y lucha contra el dolor y el sufrimiento atendiendo a cómo el paciente y su familia experimentan esa vivencia y cómo piden que se respeten sus prioridades. En absoluto es un "deber deontológico" y menos aún "legal" de los médicos preservar la vida a toda costa sin ponderar las condiciones de esa "vida" y el sufrimiento que pueda comportar y menos aún saltándose el respeto básico a la autonomía personal, sea expresada por el paciente o por sus representantes en decisión subrogada.

Todas estas reflexiones las hizo en su día el Comitè de Bioètica de Catalunya[4] en su pronunciamiento sobre la cuestión, apelando a los responsables políticos a enmendar tan tremendo error y devolviendo a la Ley 41/2002 su coherencia y aplicabilidad. Cuatro años más tarde, tenemos aún esa enmienda pendiente y seguimos insistiendo desde la Bioética en que es estrictamente necesaria y justa. Afortunadamente, nuestro sistema sanitario y el buen hacer de la mayoría de profesionales sigue rigiéndose por el sentido común, la buena praxis, la cultura del consenso en las decisiones difíciles y su debate ético cuando es necesario, pero lejos del sistema judicial, que es donde le corresponde.

Veremos si la legislatura que justo se inicia, y que se propone avanzar más aún en los derechos de las personas al final de la vida, devuelve las cosas a su sitio y retoma el texto del antiguo artículo 9, mucho más atinado que el actual y acorde con los principios éticos de **no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.**

4 Comitè de Bioètica de Catalunya: Las decisiones "por sustitución" y la reforma de la Ley 41/2002 (2016).

¿Puede ser éste el mayor interés para alguien?

A propósito del lamentable caso de Guillermina

Desconocer la dignidad

La judicialización de las decisiones más trascendentes de nuestra vida que provocó la reforma de la Ley de Autonomía del Paciente carece por completo de justificación política o constitucional.

Juan Carlos Carbonell Mateu*

Un cambio a traición con consecuencias

La reforma, por la puerta de atrás, de la Ley de Autonomía del Paciente mediante la aprobación de la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, supuso consecuencias catastróficas, como en su día pusimos de relieve[5], en orden al derecho a decidir, muy especialmente en los casos de consentimiento o manifestación de voluntad por representación.

El caso sufrido por Guillermina ha puesto de relieve los efectos que puede llegar a tener una judicialización severa que lleva las tomas de decisión en torno a la continuidad de los tratamientos y la imposición indeseada de los mismos al dominio efectivo de cuidadores y jueces, desconociendo por completo la voluntad del paciente expresada a través de sus legítimos representantes legales.

Es verdad, también, que el caso nos debe hacer reflexionar sobre algunos aspectos que, a veces, damos por supuestos: la voluntad del representante legal puede no coincidir con la del representado –situación que en absoluto se dio en este caso– lo que resalta claramente la importancia de conocer ésta a través de su expresión en los momentos de lucidez mediante los documentos de voluntad anticipada, así como la ayuda para la comprensión de las situaciones que puede proporcionar un Comité de Ética Asistencial compuesto por auténticos profesionales en orden, sobre todo, a esclarecer los efectos que la continuidad del tratamiento –o, como en este caso, la alimentación forzada mediante la imposición de una sonda nasogástrica a un enfermo en fase terminal– pueden suponer en su estado y pretendido bienestar.

Judicializar el ámbito personal

La judicialización de las decisiones más trascendentes de nuestra vida carece por completo de justificación política o constitucional. La función del poder judicial no puede ser –pese al genérico "y las demás que les atribuyan las leyes" del artículo 117 de la Constitución– sustituir la voluntad, expresada o no, del legislador ni, menos aún, de los ciudadanos. Entre otras cosas, porque la única legitimidad democrática del poder judicial reside en el ejercicio de hacer efectiva la ley; expresión precisamente de la voluntad general recogida por el legislador.

* Catedrático de Derecho Penal. Universidad de Valencia.

5 Publicado en http://blogs.infolibre.es/alrevesyalderecho/?p=3871 En el n.º 70 de Revista DMD, página 38, publicamos un resumen de su contenido.

La reforma aludida, cuya aprobación fue secuestrada al debate, pues se produjo al hilo de una norma que afectaba a cuestión muy diferente, dio la siguiente redacción al artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente:

«En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5 (que afectan a cualquiera que no se encuentre en condiciones físicas o psíquicas de otorgarlo, con independencia de la edad), ***la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente.*** *Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad».*

El largo brazo del legislador

Esto significa que **el legislador ha decidido en favor de qué intereses va a producirse siempre el estado de necesidad y el cumplimiento del deber;** la **vida** y la **salud** parecen presumirse siempre como la decisión que hubiera tomado el sujeto y se les otorga un **valor superior a la evitación de sufrimientos** o la opción expresada con anterioridad. Ciertamente el consentimiento por representación se producirá cuando no conste de manera fehaciente el otorgado previamente por el paciente: su renuncia a determinados tratamientos y la expresión manifiesta de su voluntad de no prolongar de manera artificial su vida. Cualquier otra interpretación que se otorgue a la expresión "atendiendo *siempre* al mayor beneficio para la vida o salud del paciente" resultaría inadmisible por contraria a la dignidad del mismo y al valor que cabe atribuir a sus manifestaciones previas. Pero la ley tras la reforma es muy clara: **realmente no cabe opción para el representante** (legal o personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho), que ha de pronunciarse en favor de la vida. **Eso anula la validez de cualquier consentimiento.** Podemos, incluso, preguntarnos en qué consiste tal consentimiento y en qué se consiente. La interpretación literal conduce a una opción obligatoria –es decir, a una no opción–: sólo se puede consentir en tratamientos que prolonguen la vida. ¿Y si no fuera así?, es decir, si no se otorgara el consentimiento en ese sentido, habrá de intervenir el Juez, directamente o a través del Ministerio Fiscal, aunque no se aclara cuál sería la resolución "correspondiente". **Se produce, pues, una judicialización,** con eventual intervención además del Ministerio Fiscal, siempre que, de acuerdo con el consentimiento prestado por la familia o personas vinculadas de hecho o por el representante legal; es decir, siempre que no pueda pronunciarse directamente el paciente, se adopte una decisión que no sea "al mayor beneficio de la vida y la salud", eufemismo con el que se nos refiere al mantenimiento y prolongación de la vida más allá de la voluntad de su titular. Gráficamente, lo que esto significa es que la Ley apuesta por dicho mantenimiento y prolongación siempre que no haya constancia fehaciente de la voluntad contraria del paciente.

Judicializar decisiones personales carece de justificación política o constitucional

Jueces y fiscales no pueden suplantar la voluntad representada

Un derecho del siglo XXI

Efectos sobre Guillermina

Pues bien, el caso que comentamos es claramente una consecuencia de la introducción de este precepto de cuya constitucionalidad parece obvio dudar, si se me permite esa expresión aparentemente contradictoria.

"En el caso planteado", señala literalmente el Auto del Juzgado de Instrucción n.º 2 de Torremolinos (en función de Juzgado de Guardia), "el representante legal de la Señora Freniche se opone a la colocación de una sonda nasogástrica para alimentar e hidratar a su madre, alegando (sic) querer evitar mayor sufrimiento a la misma". "Por el contrario, el equipo médico de la residencia considera procedente la colocación". Justifica además el Auto la decisión judicial de autorizar la colocación en la opinión del Médico Forense de que ello redundará en una mejor calidad de vida. La discusión, pues, se pretende centrar en cuál de las dos opciones resulta más beneficiosa, pretendiendo plantearla en términos objetivos. Pero nada de eso resulta lógico. Porque no lo es desconocer la opinión y el deseo de los representantes legales que son, a su vez, las personas más próximas, familiar y afectivamente, a la paciente. Ni es admisible ignorar por completo el Dictamen de un Comité de Ética que, con toda lógica, demanda la intervención de especialistas en cuidados paliativos oponiéndose a una intervención corporal invasiva para posibilitar una alimentación forzada. Ni, ciertamente, lo es la disposición legal en que se basa la decisión judicial que tan sólo legitima tal opinión y deseo si "atiende siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente".

Una decisión tomada de antemano

No es lógico, al menos, por dos aspectos que no me parecen aceptables. El primero, porque ha sido el legislador quien ya ha decidido en abstracto que sólo es legítima la decisión del representante si opta por aquella acción que suponga la continuidad de la vida de manera que se imposibilita cualquier toma de decisión basada en consideraciones conforme a la evitación de padecimientos como los contemplados en el artículo 143.4 del Código Penal o, simplemente, en la presunta voluntad de la persona representada. De tal manera que la decisión del "representante" no es tal porque no puede ser operativa, ni siquiera válida, salvo que se pronuncie en favor de la continuidad de la vida. En caso contrario, deberá ponerse en conocimiento del Juez para que sea éste, incluso con la participación del Ministerio Fiscal, quien imponga tal opción. Y es este último aspecto el que también supone, en mi opinión, una atribución inaceptable: el Juez (especialmente el de Instrucción penal) no debe asumir el papel de decidir sobre las cuestiones más íntimas y fundamentales de las vidas de los ciudadanos. Ni en el ámbito político –como se está apreciando muy claramente en otras decisiones judiciales que afectan muy directamente a la política del país– ni mucho menos, en el vital.

La Dignidad, ignorada

Ni la Democracia ni, desde luego, la Constitución proponen o imponen un gobierno de los jueces, que, como más arriba señalamos, carecen de legitimidad democrática de origen. La solución es, además, particularmente desafortunada porque juega con una terminología que resulta insólita al atribuir justamente a la decisión teóricamente favorecedora de la vida y la salud el amparo del estado de necesidad o el cumplimiento de un deber, permisos fuertes resolutorios de un conflicto cuya aplicación presupone la existencia previa de una conducta típica. Podría también entenderse amparada la acción contraria; es decir, el acortamiento de la vida del paciente en aras de su bienestar. Ante el aparente conflicto entre la decisión de rechazar un tratamiento por sí mismo o por las personas que representan al paciente y la imposición "en beneficio de la vida y la salud" de una continuidad del mismo o incluso de la práctica, como sucede en este caso, de una profunda invasión corporal, la Ley otorga el beneficio de la justificación a ésta a través de un estado de necesidad o el cumplimiento de un deber. Cuando no se da –no se olvide– ninguno de los presupuestos de estas causas de exclusión de la penalidad de conductas típicas. La falta de sintonía con los **valores constitucionales basados en la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad** como fundamento del orden político y la paz social es tan evidente que ni siquiera merece la pena detenerse en ello. Cuando lo único que vale es "beneficio de la vida y la salud" entendido exclusivamente como la justificación del encarnizamiento, la Dignidad ha dejado de cumplir cualquier función. En consecuencia, la parte dispositiva de la resolución "autoriza a la residencia para la colocación de una sonda nasogástrica o la realización de una gastrostomía a la paciente por profesionales sanitarios cualificados para ello".

Varapalo del Comité de Ética

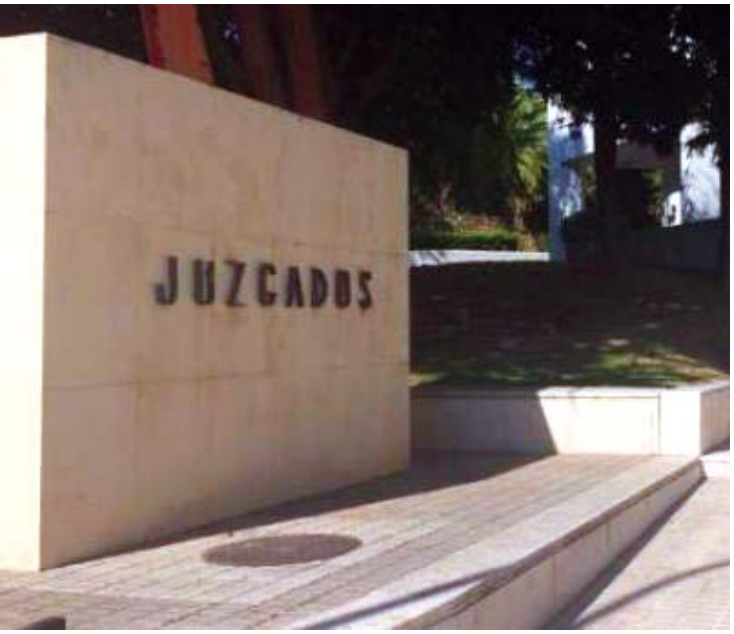
Existe además en este caso, como se ha señalado, un Dictamen del Comité de Ética Asistencial Costa del Sol, dependiente del Servicio Andaluz de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, que tras un estudio clínico y jurídico detallado concluye lo siguiente:

«En este caso creemos que **no debe alimentarse de forma artificial a esta paciente, respetando así el conocimiento médico en este campo y la voluntad de su representante legal.** La hidratación artificial, como medida de alivio debería indicarse por un equipo especializado de cuidados paliativos.

Creemos además que **debe prevenirse toda causa de sufrimiento que pueda derivarse de la situación descrita.** En nuestra opinión se debe atender el final de la vida de esta persona, y se requiere un abordaje desde los cuidados paliativos, Para ello, dada la complejidad del caso, debe implicarse al equipo especializado de cuidados paliativos en la elaboración de un plan de cuidados.

Dicho plan de cuidados velará porque la paciente no sufra debido a la falta de alimentación e hidratación.

En caso necesario esta atención podría realizarse en un centro asistencial que pueda asegurar un mejor seguimiento de su asistencia por un equipo especializado de cuidados paliativos».



Una decisión judicial "contraria al conocimiento médico"

La *lex artis* arbitrariamente ignorada

Resulta cuanto menos alarmante que "el conocimiento médico en este campo" haya sido simplemente ignorado. Lo hizo el equipo médico de la residencia, lo hizo la jueza que dictó el auto, y que lo confirmo en el que desestimó el recurso de Reforma que presentó el hijo de Guillermina y, ciertamente, lo hace la ley cuando judicializa la decisión. En realidad hace algo más, porque tampoco al juez le queda demasiados caminos salvo el de interpretar de una manera conforme a la dignidad de la persona la expresión "en beneficio de la vida y la salud del paciente". Y entender, por tanto, que es necesario al menos considerar la opinión de los representantes legales y, si lo hubiere como en el presente caso, la de un Comité de Ética formado por auténticos especialistas.

En Guillermina han concurrido demasiadas decisiones arbitrarias y autoritarias

En este caso han concurrido demasiadas decisiones arbitrarias y autoritarias, por más que resulta necesario insistir en que la literalidad de la ley tras su alevosa reforma les dan un aparente amparo al que debe oponerse no sólo la racionabilidad sino simplemente la sensibilidad democrática que impone la pertenencia del precepto al Derecho de un Estado que se fundamenta en la libertad como valor superior y en la dignidad como razón última de su mera existencia.

Un paso atrás en la autonomía

De cualquier manera, este asunto pone de relieve, por si hiciera falta, la urgencia de acometer un tratamiento legal profundo de la cuestión de la eutanasia, el suicidio asistido y las voluntades en torno a la decisión en el curso de un tratamiento médico. La reforma –producida con nocturnidad– de la Ley de Autonomía del Paciente en casos de consentimiento por representación supuso una regresión enorme en la paulatina marcha hacia el reconocimiento de la voluntad de la persona y de su capacidad de decisión sobre sí mismo tan sólo comparable con la que habría supuesto de haber sido aprobada la reforma también propuesta por el mismo gobierno de la ley del aborto. Sólo que esta sí trascendió a la opinión pública que se encargó de no hacerla posible.

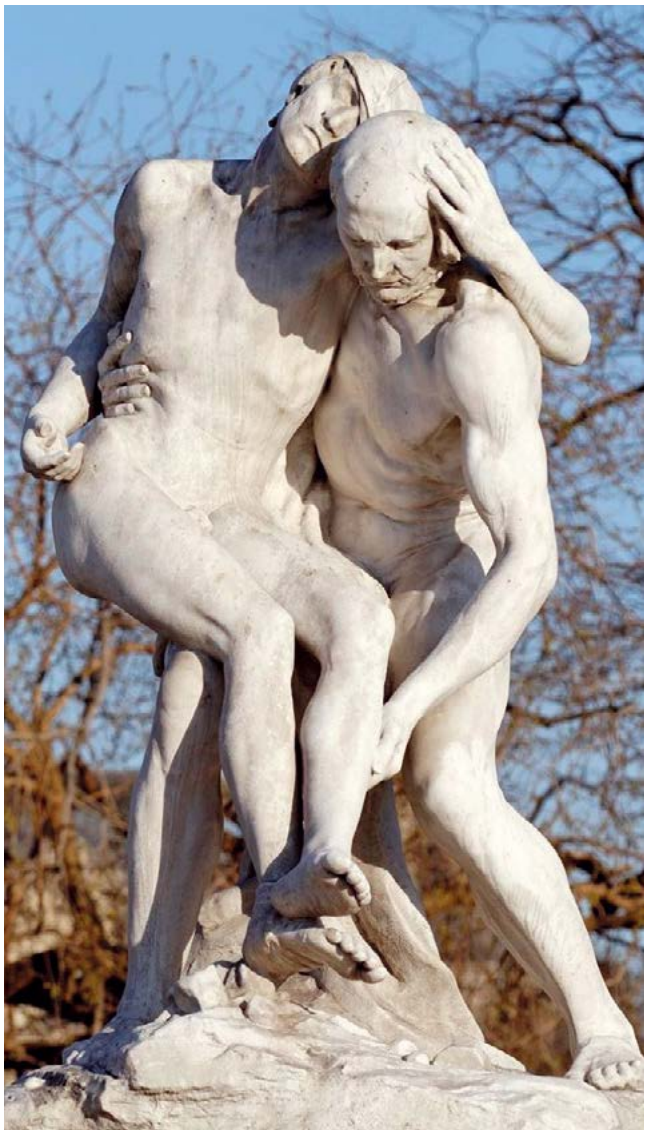
Una vez más resulta necesario recordar que **las decisiones íntimas sobre la persona han de corresponder exclusivamente a ésta** o, en su caso, a sus representantes pertenecientes a su entorno más íntimo y afectivo que eso sí, deberán actuar conforme a los intereses de la misma y, en la medida de lo posible, de acuerdo con su voluntad presunta. Los poderes públicos, incluido el judicial, sólo deberían oponerse justamente cuando el representante actúa de manera manifiesta contra la voluntad expresada del representado o coartando la libertad de su voluntad.

Y nada de eso, desde luego, se producía en el caso de Guillermina.

La Medicina y el Derecho requieren empatía además de conocimientos

Sobre la falta de compasión
El caso Guillermina

Manuel Atienza*



"El buen samaritano". Escultura de François Léon Sicard

¿Hay alguien que pueda pensar que ni él ni ninguno de sus allegados vaya a encontrarse alguna vez en una situación terminal (por ejemplo: como consecuencia de sufrir Alzheimer en una fase avanzada de la enfermedad) y privado de la capacidad de tomar una decisión sobre su propia vida? Si la respuesta es "No", amigo lector (o amiga lectora), entonces haría muy bien, me parece, en interesarse por un caso ocurrido hace unos meses en la Costa del Sol y que vamos a llamar "el caso Guillermina".

Los hechos

Guillermina es el nombre de una señora ingresada en una residencia de la tercera edad y que sufre Alzheimer. A comienzos de julio de 2019, la dirección y el equipo médico del centro se ponen en contacto con el hijo de Guillermina, que es también el representante legal de la paciente, y le indican que la alimentación de su madre es cada vez más complicada y que (los médicos; pero la dirección avala también ese criterio) consideran que debe colocársele una sonda nasogástrica (SNG) o practicársele una gastrostomía para alimentarla e hidratarla. El hijo (que actúa de acuerdo con su hermana) se niega a ello; se le informa de que existe el riesgo de que, si no se hace esa intervención, su madre podría sufrir una asfixia por sofocación durante la deglución, pero entiende que, dada la fase de demencia avanzada en que se encuentra su madre, la intervención en cuestión no tiene sentido, y manifiesta su disposición a firmar un documento que exima a la residencia de cualquier responsabilidad si sucediera esa eventualidad. Ante la falta de acuerdo, la

* Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad de Alicante.

residencia acude al Juzgado de Instrucción n.º 2 de Torremolinos que (en fecha de 18 de julio de 2019) autoriza esa intervención. Se le coloca a la paciente la sonda en un hospital y el médico que le da el alta, el 19 de julio, manifiesta por escrito que considera oportuno que se reevalúe la "orden judicial de colocación de SNG". El hijo recurre la decisión judicial, pero el juzgado de Torremolinos (el mismo juzgado anterior, aunque los jueces sean personas distintas) lo desestima, en fecha de 1 de agosto. Ese mismo día, una médica y un enfermero de la Unidad de Cuidados Paliativos en la que Guillermina se encuentra ingresada en ese momento plantean una consulta (trasladando una petición del hijo de la paciente) al Comité de Ética Asistencial Costa del Sol, para que este se pronuncie sobre la situación. Lo hace el 13 de agosto y, por unanimidad, considera que "no debe alimentarse de forma artificial a esta paciente", que "debe prevenirse toda causa de sufrimiento que pueda derivarse de la situación descrita", y que el equipo especializado de cuidados paliativos debería elaborar un plan de cuidados velando "porque la paciente no sufra debido a la falta de alimentación e hidratación"; pero aclara también (o más bien, recuerda) "el carácter no vinculante de esta recomendación". El 31 de agosto, la señora fallece por parada cardiorrespiratoria; la sonda no se le había retirado, aunque se le había tenido que recolocar en una ocasión.

El "mayor interés" de Guillermina

Lo anterior describe una situación de lo que podríamos llamar un caso difícil (en el extremo, trágico). De acuerdo con la ley (en este caso, la que regula la autonomía del paciente –41/2002 de 14 de noviembre–), cualquier actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado (art. 8). Como en este caso no es posible, la misma ley prevé que ese consentimiento ha de otorgarlo el representante legal, pero con este límite: "La decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones –sigue diciendo el art. 9.6– que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial". Y el siguiente apartado (art. 9.7) precisa todavía más las cosas: "La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal".

La dificultad consiste entonces en que frente a unos mismos hechos, una misma situación, nos encontramos con una serie de agentes que la interpretan de manera distinta. Más exactamente, tienen ideas opuestas sobre cuál es la decisión que promovería el "mayor beneficio para la vida o salud del paciente", que mejor se adecue "a las circunstancias" y resulte "proporcionada a las necesidades que haya que atender", que suponga actuar "en favor del paciente" y "con respeto a su dignidad personal". Para unos es la de colocarle la sonda; para otros, tomar las medidas conducentes a evitar el sufrimiento, pero sin recurrir a la alimentación artificial.

¿Cantidad o calidad de vida?

Si uno tuviera que emitir un juicio basado puramente en lo que establecen las normas jurídicas y/o los principios morales aplicables a la situación (los principios de la bioética), la tarea es más compleja de lo que pudiera parecer en un primer momento. Por un lado, esas normas señalan una serie de valores que deben ser tomados en cuenta en la toma de decisión, pero obviamente no nos dicen (no pueden hacerlo) cómo deben ser ponderados a la vista de las circunstancias concretas que rodean el caso. Por otro lado, esa ponderación depende entre otras cosas de cuestiones fácticas y de juicios profesionales, de expertos, que pueden también ser controvertidos. Por ejemplo, aunque uno pudiera tener la tendencia a pensar (así me ha ocurrido a mí al leer la documentación sobre el caso) que el conflicto se genera porque los partidarios de la colocación de la sonda consideran (a diferencia de quienes sustentan la otra opinión) que la prolongación de la vida es un valor que debe anteponerse al de la evitación del sufrimiento, lo que se refleja en el discurso explícito no es exactamente eso. Así, la jueza que toma la decisión de autorizar la intervención se basa (como dice en el fundamento jurídico del Auto) en la opinión de dos médicos: uno (de la residencia en la que estaba ingresada la señora) afirma que la no alimentación no sólo pone en riesgo la vida de la paciente, sino que "la muerte sobrevenida por deshidratación podría ser lenta y conllevar una agonía con sufrimiento"; el otro (el médico forense) considera que la colocación de la sonda "puede suponer desde el punto de vista médico una mejor calidad de vida". Y ambas opiniones contrastan radicalmente con la que puede encontrarse en el Dictamen del Comité de Ética Asistencial: en enfermos como la señora de nuestro caso, esas medidas no suponen –según ese Comité– una buena práctica asistencial "puesto que se ha demostrado que no aportan ventajas en cantidad ni en calidad de vida, bien al contrario, favorecen la aparición de nuevas complicaciones clínicas que ponen en riesgo el bienestar de los pacientes y un proceso de muerte digno y de calidad".

La ética como virtud

No quiero decir con ello, por supuesto, que en un caso así no pueda formarse, con fundamento, un juicio sobre cuál es (o habría sido) el curso de acción correcto. En mi opinión, lo correcto habría sido el no colocarle la sonda, pero esa conclusión depende, por lo menos, de estas dos premisas: 1) En las circunstancias del caso, el no sufrimiento es un valor que está por encima de la prolongación de la vida de la paciente. 2) No hay (no había) buenas razones para pensar que el no recurrir a medios de alimentación artificiales fuera a suponer un mayor sufrimiento para la paciente. Y lo que me gustaría subrayar aquí es que, en el establecimiento de esas dos premisas, en la resolución en general de problemas prácticos, las emociones, y aquí, en particular, la compasión es un factor de considerable importancia. Hoy es casi un lugar común reconocer que la ética no puede reducirse a un conjunto de preceptos en relación con cómo alguien debe comportarse; además, o al

lado de ello, está la ética como virtud, esto es, la ética centrada en la formación de los hábitos que forjan un carácter bueno. Y de ahí que nos parezca, con toda razón, que para ser un buen profesional (y tomar decisiones adecuadas), al menos en campos como la Medicina, la Bioética o el Derecho, se necesita no sólo poseer ciertos conocimientos técnicos, sino también haber adquirido ciertas virtudes como, entre otras, la compasión. Un buen médico, un buen sanitario o un buen juez no pueden no ser compasivos. Y lo mismo cabría decir de muchísimas otras profesiones y roles sociales.

La compasión y sus elementos constitutivos

¿Pero que hay que entender por compasión? Aunque pueda resultar sorprendente, la definición dada por Aristóteles en el siglo IV a.C., en el libro II de *Retórica*, es la que siguen utilizando (con alguna que otra matización) casi todos los autores que últimamente se han ocupado de este concepto (y que no son pocos). Dice así: "Sea, pues, la compasión un cierto pesar por la aparición de un mal destructivo y penoso en quien no lo merece, que también cabría esperar que lo padeciera uno mismo o alguno de nuestros allegados, y ello además cuando se muestra próximo". Para lo que aquí nos interesa importa, me parece, destacar tres elementos de la compasión.

El primero es una aclaración que hace el propio Aristóteles. Ese sentimiento requiere un cierto grado de proximidad (para poder ponerse en el lugar del otro) entre el que compadece y el compadecido, pero, al mismo tiempo, cierta separación, cierta distancia. Se siente compasión por los conocidos, pero no por los demasiado próximos (que son como nuestros propios hijos). Y, por eso, él distingue la compasión de la amistad o el amor. De manera que, referido a nuestro caso, la compasión sería el sentimiento que tendría que caracterizar el comportamiento de los profesionales que intervinieron en alguna de las decisiones que hemos visto: sobre todo, los médicos y los jueces; pero no es lo que cabe esperar del hijo –de los familiares– de la paciente, precisamente por su mayor grado de proximidad.

Otro elemento, también señalado por Aristóteles, es que a quien se compadece es al que vemos como nuestro igual o nuestro semejante. Por eso, como decía Rousseau (que es uno de los grandes defensores de la compasión, de la piedad), los reyes (del Antiguo Régimen) son despiadados con sus súbditos, porque cuentan con no ser nunca hombres, y los ricos lo son con los pobres, porque no temen volverse pobres. Dicho de otra manera, la igualdad social contribuye a que se desarrolle ese tipo de emoción (o de virtud: cuando se convierte en un hábito, en un rasgo de carácter), mientras que las relaciones no igualitarias tienen el efecto contrario.

Y el tercero es el carácter, por así decirlo, *natural* de la compasión; también para Rousseau, la piedad formaba parte del "estado de naturaleza" y constituía un principio anterior a la razón. En las condiciones adecuadas, las personas, digamos, normales (que no sufren alguna patología) sienten pesar por el dolor ajeno (al menos, si tiene una entidad considerable, no piensan que sea merecido, etcétera), lo cual es algo que forma parte de nuestra experiencia, de nuestras intuiciones, y que la biología –la neurociencia– ratifica. Es más, hasta parece que ese sentimiento (o algo parecido a él) se da también en otras especies animales, además de en la nuestra.

La compasión liberó a Ramón. Fotograma de "Mar adentro", de A. Amenábar

Compasión que se le negó a Guillermina

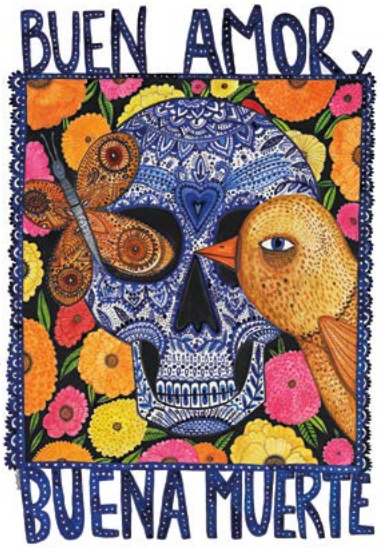
Pues bien, ¿hubo una falta de compasión en el caso Guillermina? Yo creo que sí, que ese es el denominador común que puede encontrarse en todos los que contribuyeron a la colocación de la sonda (la dirección de la residencia, algunos de los médicos, las dos juezas y el fiscal del caso) aunque, obviamente, en grados distintos. Y en donde mejor se ve reflejada esa falta de compasión es precisamente en los dos autos judiciales lo que, por cierto, muestra que la crueldad (que es el concepto opuesto a la compasión) no es patrimonio exclusivo de los varones.

En el auto de 18 de julio, la jueza, en el primero de los antecedentes de hecho, ya parece haber tomado una decisión por la manera (que –creo– hay que calificar de sesgada) de plantear el conflicto: "su representante legal se niega a ello [a que se le coloque la sonda o se le practique una gastrostomía], pese a ser necesaria en su actual estado, y a conocer las consecuencias de serias complicaciones, incluida la muerte, de su decisión"; o sea, excluye sin más la posibilidad de que la propuesta del hijo pudiera estar justificada. En el fundamento jurídico sí que se dice que éste alega "querer evitar mayor sufrimiento", pero sin agregar ninguna razón, sin dar ningún detalle, que permita entender por qué está proponiendo eso. Además, la decisión judicial se basa (cabría decir, en un 50%) en el dictamen del médico forense que, como el hijo de la señora había hecho saber a la jueza (pero esta última no lo recoge en su auto), "nunca ha visto a mi madre". Como tampoco la había visto la propia jueza. Y aquí parece pertinente agregar que la existencia de contacto visual es un elemento de gran importancia para que opere la empatía

y la compasión[6]; y que una actitud distante y fría (la que se trasluce en el auto) facilita que, en un caso como este, no se tome en cuenta algún rasgo relevante del mismo.

El desprecio sumado a la crueldad

Pero esa falta de empatía es todavía mucho más manifiesta en el otro auto, el de 1 de agosto (que resuelve el recurso planteado contra el anterior). El lenguaje empleado aquí por la jueza es entre despreciativo y agresivo, en relación con la petición que le está formulando el hijo de la paciente. Por ejemplo, ella sí que recoge la alegación del recurrente de que "no se ha explorado personalmente a la paciente" y que "solo se trata de una cuestión económica de la residencia", pero no le parece que eso merezca ningún tipo de consideración, de comentario; en su lugar, se limita a justificar la posibilidad de llevar a cabo una motivación por remisión (remisión al anterior auto: que no había dicho nada al respecto). También hace referencia a lo que había indicado el médico del hospital en donde se le colocó la sonda a la señora, en términos francamente incomprensibles y con un lenguaje, por decir lo menos, poco amistoso: "el médico del hospital incita (sic) a que se reconsidere la decisión judicial, si bien, dicha sugerencia es del todo inadecuada, desde que el médico forense aconseja que la paciente sea alimentada, y partiendo de que la decisión a tomar, es más médica que jurídica". ¿Por qué es "del todo inadecuada", si resulta que se trata de una decisión médica en la que un médico (que sí ha visto a la paciente y le ha colocado la sonda) piensa que se le debería retirar, y el otro médico (que no ha visto a la paciente, y al que no hay por qué reconocer una mayor autoridad que al otro) es de la opinión contraria? Y, en fin, la actitud que manifiesta ante el recurrente, ante el hijo de la paciente, es de tal falta de empatía, que raya prácticamente en el insulto: "no cabe imaginar, cómo sería la muerte que el recurrente está viendo como solución a la patología de su madre, pues se trata de una muerte por inanición y deshidratación, esto es, moriría de hambre y de sed, pues al carecer de la capacidad de comunicarse, no podría avisar de lo que padece." ¿Pero hay alguna razón para pensar que eso es lo que estaría proponiendo el hijo, el médico del hospital y –después– la totalidad de los miembros del Comité de Ética Asistencial? Y si así fuera, ¿no hubiese convenido que la hubiese manifestado en su auto?



Bona mort. Ilustración de Berta Artigal (www.bertaartigal.com)

Una decisión jurídica y éticamente rechazable

Una última aclaración. No estoy proponiendo que las emociones o las virtudes del juez (en este caso, la compasión) sean factores que puedan funcionar por sí mismos como razones para justificar una decisión; y la falta de esas emociones, para considerarla carente de justificación. Daniel González Lagier, en un trabajo reciente y que lleva el expresivo título de "Emociones sin sentimentalismo. Sobre las emociones y las decisiones judiciales"[7], tiene toda la razón al advertirnos de que las emociones pueden hacernos incurrir en ocasiones en percepciones distorsionadas y en proponer que las veamos más bien como "advertencias" frente a soluciones que pueden ser equivocadas. Eso es lo que yo he tratado de hacer aquí. Ya he indicado antes cuáles son las dos premisas fundamentales necesarias para llegar a la solución que me parece correcta en el caso: no haberle colocado –y, una vez hecho, retirarle– la sonda. Y lo que, me parece, pone de manifiesto la apelación en este caso a lo emocional es que la falta de compasión de las dos juezas es un elemento relevante para explicar su rechazo (aunque sea implícito) de esas premisas (sobre todo, de la segunda, de la fáctica); recuerdo cuáles eran: 1) en las circunstancias del caso, el no sufrimiento es un valor que está por encima de la prolongación de la vida de la paciente, y 2) no hay (no había) buenas razones para pensar que el no recurrir a medios de alimentación artificiales fuera a suponer un mayor sufrimiento para la paciente. Alguien podría decir que lo que muestra lo anterior es tan sólo la utilización de un *lenguaje* no empático, pero parece razonable pensar que eso es al menos un fuerte indicio de que la falta de empatía se trasladó también a la no aceptación de las premisas y, en definitiva, a la adopción de una decisión jurídicamente (también éticamente) injustificada.

6 También entre individuos de especies que no son la nuestra, por ejemplo, entre ratones; sobre esto puede verse el libro de Robert Sapolsky, *Compórtate. La biología que hay detrás de nuestros mejores y peores comportamientos*, Capitán Swing, Madrid, 2018, p. 737.

7 Aparecerá en la editorial Palestra de Lima.

Pilares de una relación clínica acorde con una sociedad avanzada

Información y **comunicación** en el final de la vida

Desde la aprobación de la Ley General de Sanidad, en 1986, la información se constituyó en deber fundamental de los profesionales y derecho básico para el ejercicio real de la autonomía de las personas enfermas.

Vicent López Camps*

La relación clínica en la actualidad

Tanto la información como la comunicación son básicas en la relación clínica que se establece entre los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, fisioterapeutas...) y la persona que precisa de sus servicios en diferentes escenarios clínicos, desde las situaciones clínicas leves hasta las que ponen en peligro la vida.

En la relación clínica se toman las decisiones respecto a los diversos procedimientos sanitarios (diagnósticos, terapéuticos, seguimiento...) que se requieran para controlar la enfermedad que aqueja a la persona. En la actualidad la toma de decisiones ha de ser compartida entre profesionales y personas que requieren de sus servicios. El paternalismo profesional (como sinónimo de imposición) no es compatible con el respeto a la autonomía de la persona. A lo largo del tiempo se ha consolidado el respeto a todos los valores de la relación clínica, como son, la intimidad, confidencialidad, veracidad, lealtad y fidelidad.

Incumbe tanto al personal sanitario que posee el conocimiento de la medicina como a las personas enfermas y a su entorno. Por ello vamos a desarrollar el papel que en la relación clínica le corresponde a la parte profesional y que viene reflejada en los deberes que el personal sanitario tiene respecto a la información. Dichos deberes se establecen para que los derechos de las personas respecto a la información clínica y comunicación puedan ser efectivos.

Repasaremos las bases de la información y comunicación en la relación clínica y nos centraremos en las características especiales que se requieren en las situaciones de final de la vida.

Derechos de las personas enfermas

En la legislación estatal y autonómica y desde la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986, se han con-

* Médico intensivista. Vocal del Comité de Bioética de la Comunitat Valenciana. Presidente del CBA departamento de salud de Sagunt.

solidado una serie de derechos de las personas que son importantes en la relación clínica con los profesionales sanitarios, en cualquier nivel asistencial. Son representativas de la normativa legal, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* o las leyes que están en vigor en 10 de las Comunidades Autónomas del estado español y referidas a los derechos y dignidad de la persona en el final de la vida. También es de destacar la jurisprudencia emitida por los tribunales Supremo y Constitucional sobre la importancia de la información clínica previa al consentimiento para la toma de decisiones de aceptar o rechazar cualquier intervención.

De entre los derechos, destacamos:

- a declarar sus valores y preferencias de tratamiento,
- a recibir información clínica de manera adecuada y comprensible,
- a que se respeten sus decisiones y a otorgar el consentimiento bien informado a las intervenciones que precise,
- a que se respete su intimidad,
- a rechazar intervenciones o a interrumpir tratamientos, siendo informado de las consecuencias y riesgos,
- a planificar la atención futura mediante un proceso voluntario y progresivo de comunicación y deliberación; en esta línea se incluye el realizar la declaración de voluntad anticipada o *testamento vital*,
- a que no se alargue su vida mediante tratamientos de soporte vital, cuando sólo retrasan el momento de la muerte,
- a recibir cuidados paliativos integrales que incluyen la sedación terminal y a elegir el lugar donde recibirlos,
- a disponer de acompañamiento familiar o de persona que designe.

Como ejemplo de la jurisprudencia emitida, en este caso por el Tribunal Supremo, está la que referida al consentimiento informado lo define: "**El consentimiento informado constituye un derecho humano fundamental**, precisamente una de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. **Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo ateniente a la propia persona y a la propia vida**, y consecuencia de la auto-disposición sobre el propio cuerpo"[8].

Deberes profesionales correlativos

Para que los derechos de todas las personas puedan ser efectivos, corresponde al personal sanitario observar deberes como:

- facilitar toda la información clínica de manera comprensible y accesible; respetar a la persona si rechaza ser informado y desea se transmita la información a quién designe,
- guardar la confidencialidad en el acceso a la información y documentación; la persona puede permitir el uso de la información a quién autorice,
- proporcionar información y asesorar sobre las ventajas de planificar la atención futura y consultar el registro de voluntades anticipadas para comprobar si han sido emitidas por la persona,
- respetar las decisiones de la persona; en situaciones de conflicto se puede plantear la consulta al Comité de Ética Asistencial,
- evitar la obstinación terapéutica; la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV), es una decisión profesional y se informará a la familia o representantes,
- velar porque los tratamientos en el final de la vida respondan a la evidencia científica,
- aplicar la sedación paliativa ante síntomas refractarios, demanda voluntaria y meditada, e información a persona no incapacitada y a su entorno,
- respetar valores, creencias y preferencias de la persona.

Principios básicos para la comunicación médico-paciente

La comunicación bidireccional entre paciente y personal sanitario es la más efectiva y ha de ser abierta, honesta y respetuosa. Las personas estamos involucradas en las decisiones que afectan a nuestra atención y la información exacta y actualizada es la que permite conocer mejor las opciones terapéuticas para que se ajusten al plan de cuidados que deseamos. Cuando la persona no es capaz de desempeñar un papel pleno y válido en el proceso de toma de decisiones (cuando por ejemplo, debido al desarrollo de ciertas enfermedades las facultades cognitivas del paciente se ven afectadas), esta puede efectuarse mediante las opciones de los principios del juicio de sustitución o, alternativamente, del "mejor interés".

Cuando se toman las decisiones por "sustitución" de la persona, se recurre a hacer valer los deseos previamente expresados. Esta expresión previa de su voluntad puede tomar varias formas. Por ejemplo, haber confiado sus deseos a un familiar, a un amigo íntimo o a una persona de su confianza, designado como tal, para que puedan testimoniar y comunicar la voluntad de la persona cuando llegue el momento. También puede haber redactado un documento de voluntades anticipadas, o haber otorgado poderes a un tercero, incluyendo exactamente la situación para la cual se debe tomar una decisión.

Por el principio del "mejor interés", se busca lo mejor para la persona, aquello que cualquier persona razonable elegiría en una situación similar. Como no puede apelarse a la autonomía ejercida directamente por la persona competente o por "sustitución", aquí es pertinente hacer valer el derecho a un trato digno, humano, sin crueldad y que evite el dolor y sufrimiento innecesarios.

8 Sentencia TS de 12 de enero de 2001, ponente Sr. Martínez-Pereda Rodríguez.

Con el equipo asistencial las bases de la comunicación podemos resumirlas en:

- Plantear los objetivos de atención propios: las preferencias, expectativas, o el plan anticipado de decisión.
- Solicitar apoyo de la persona de confianza en el proceso de comunicación.
- Plantear las preguntas necesarias para resolver dudas o preocupaciones.
- Ser abierto, honesto y comunicar al equipo asistencial cualquier cambio en los objetivos asistenciales para que se incluyan en la historia clínica.
- Recibir información adecuada basada en la mejor evidencia.

La información y comunicación en la enfermedad grave

En 2017 el **Hastings Center** (el instituto más antiguo y prestigioso en el campo de la Bioética, ubicado muy cerca de Nueva York) elaboró un documento para optimizar la comunicación entre la persona con enfermedad grave y el personal sanitario. Resumimos lo más importante de dicho documento, en lo que respecta al ingreso en el hospital y durante la hospitalización.

Claves de la comunicación al ingreso en hospital

1. Se ha de evaluar la capacidad de la persona para tomar decisiones, en base a comprender el diagnóstico, pronóstico y tratamiento con recomendaciones, si las hay, acerca del óptimo.
2. Si la persona no es capaz de tomar decisiones, hay que identificar a quién tomará las decisiones "por sustitución"; como ejemplo: si en el documento de voluntades anticipadas o similar se ha definido a una persona como representante. En caso de no existir interlocutor el proceso de comunicación se establece entre el personal asistencial para proceder según el "mejor interés" de la persona afectada.
3. Revisar las preferencias respecto a los cuidados que puedan estar incluidas en la documentación clínica; por ejemplo: documentos que definan órdenes de no intentar resucitación o de limitación de algún tipo de tratamiento de soporte vital. En caso de no existir, durante el proceso de información-comunicación se preguntará a la persona acerca de sus deseos respecto a los tratamientos.

El énfasis en el pronóstico y objetivos de la atención

1. El personal médico ha de asegurar en el proceso de información-comunicación que toda persona con enfermedad grave pueda tomar decisiones respecto al proceso diagnóstico y tratamiento en el hospital y en la fase posterior en caso de alta hospitalaria. Se han de detectar enfermedades graves del modo más precoz posible y las posibles enfermedades asociadas que ensombrecen más el pronóstico.

El personal médico en el hospital suele sobreestimar el pronóstico y por eso es interesante plantear la "pregunta sorpresa": ¿Le sorprendería si esta persona falleciese en los próximos 12 meses? Es conveniente obtener información de los equipos profesionales de la atención primaria.

Es importante que el equipo asistencial garantice la transmisión adecuada del proceso de la información y quede reflejada en la documentación clínica para evitar discrepancias entre profesionales.

2. En el proceso de información-comunicación en la sala de hospitalización la persona ingresada suele estar en condiciones de participar, a diferencia de lo que suele ocurrir en la UCI en dónde las posibilidades son menores por efecto de la enfermedad o por el tratamiento de soporte vital que reduce la conciencia.

Si la intimidad está garantizada, el proceso de comunicación suele realizarse a la cabecera de la cama, con participación de los familiares. Es un proceso gradual a lo largo de los días que permite asimilar la información para la toma de decisiones. Se recomienda incluir al personal de enfermería en el proceso, así como a profesionales de apoyo psicológico, o sociales o de asistencia espiritual, si se requieren.

3. Respecto al pronóstico, en la relación clínica debe quedar claro que la persona lo conoce sin dudas y puede asimilar el proceso dinámico de la evolución de la enfermedad que también conlleva cambios, en un corto espacio de tiempo, del contenido de la información.
4. Si no hay dudas acerca del pronóstico, hay que considerar las opciones de tratamiento y cuidados acordes con las expectativas, valores y preferencias de la persona. En este proceso también se incluirán las opciones de tratamientos no deseados por la persona.

Si existen discrepancias está justificado reiniciar el proceso de información-comunicación para asegurar que los cuidados en el hospital sean acordes con las preferencias de la persona y que la toma de decisiones sea compartida respecto a los tratamientos durante la hospitalización.

Cuando la toma de decisiones encuentre dificultad por una dinámica familiar negativa o el proceso de información-comunicación quede estancado o existan diferencias culturales, está indicado recurrir a expertos que intermedien o consultar al comité de ética asistencial.

Características diferenciales en situación de final de la vida

El documento del Consejo de Europa "Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida" elaborado en 2014, entiende las situaciones de fin de la vida como aquellas en las que un grave deterioro de la salud, debido a la evolución de una enfermedad u otra causa, pone en peligro, de manera irreversible, la vida de una persona en un futuro próximo.

La buena comunicación entre el personal sanitario con la persona enferma y/o su representante o su familia, resulta clave para desarrollar los procesos de cuidados de final de la vida. Las personas enfermas y sus familias consideran que las habilidades de comunicación del equipo sanitario son tanto o más importantes que sus capacidades clínicas y técnicas.

Interesa destacar que en la situación de final de vida el personal sanitario ha de actuar como un equipo bien coordinado; que la persona enferma, su entorno o las personas que han de tomar decisiones por sustitución, han de considerarse "integrados" en el equipo asistencial y que el proceso de comunicación ha de centrarse en la persona cuyo fin de vida está próximo, respetando sus deseos o preferencias y ser tratada con dignidad, respeto y compasión.

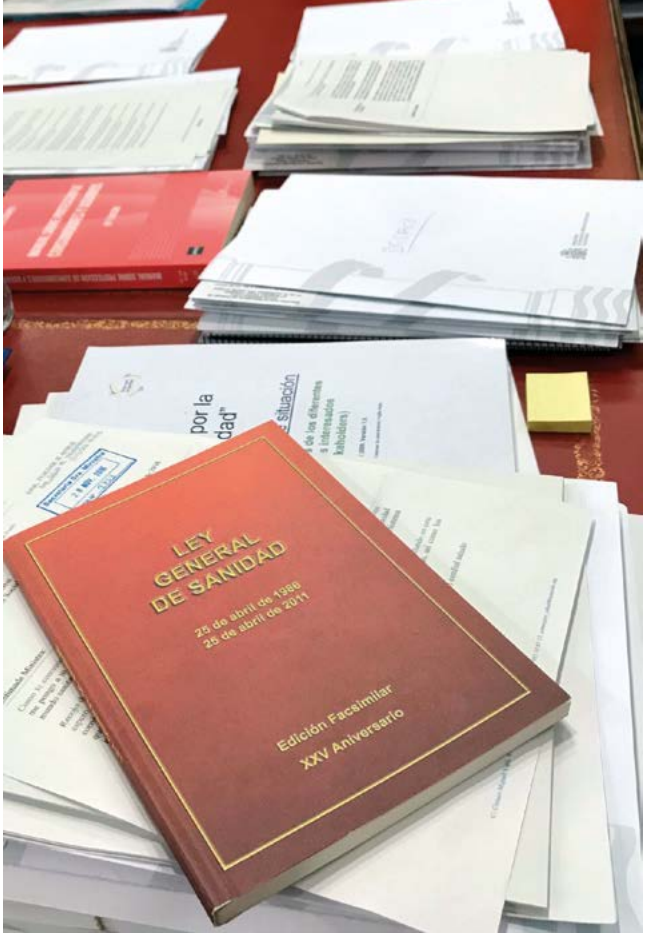
Información y comunicación en las decisiones de limitar tratamientos

En el proceso de información-comunicación en situaciones de fin de vida se establece la transmisión de las peores noticias por parte del personal sanitario y ha de efectuarse con gran sensibilidad y de modo acorde con los deseos y voluntad de pacientes y familiares.

El lenguaje ha de ser sencillo y claro, evitando tecnicismos al comunicar la mala noticia. Puede ir precedida con frases introductorias del tipo "siento informarles...", "la información en este momento no es buena..." o similares.

En esta situación los familiares pueden presentar reacciones de diversa índole desde dolor, miedo, tristeza, hasta respuestas violentas o de culpa. Ante esta descarga emocional el personal sanitario ha de responder con la aceptación de los sentimientos, de manera afectiva y empática y en disposición de ayudar para poder reconducir las respuestas menos aceptables y evitar abandonar o rehuir a los familiares. Es oportuno establecer contacto ocular y físico de forma amistosa, nunca intimidatoria.

La información y comunicación con la familia en relación con las escasas posibilidades de supervivencia de su ser querido, ha de dejar claro que la toma de decisiones no se deja exclusivamente a los familiares. De dos modos podemos "descargar" a la familia la responsabilidad de la decisión: mostrando que compartimos y estamos involucrados en la decisión de reorientar el tratamiento de la persona en el final de vida y dejando claro que si la decisión es la retirada del soporte vital, no significa abandonar a la persona, sino que en tal circunstancia "dejar ir" es lo más apropiado.



Hizo de la autonomía el pilar del nuevo modelo

Transmitir las peores noticias ha de hacerse con gran sensibilidad y acorde con los deseos y voluntad de pacientes y familiares

La limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) es una decisión que incumbe al equipo asistencial tras un proceso deliberativo que considera los aspectos médicos, pronósticos y éticos de forma respetuosa y prudente. La decisión clínica se comunica a la persona enferma (si no hay circunstancias que le incapaciten) o a la familia o representante, cuando dicha persona no pueda decidir por sí misma.

La limitación de tratamientos (nunca se limita el "esfuerzo" asistencial) consiste en no instaurar o retirar medidas de soporte vital cuando no se aprecia o no se espera beneficio alguno, ni esperanza de prolongar la vida con calidad aceptable.

Está bien justificada y es éticamente correcta por el necesario respeto a la dignidad humana, al derecho a la autonomía de la persona (libertad que tiene para tomar decisiones sobre su propia vida) y al deber profesional de evitar tratamientos que no le aporten beneficio a la persona o que deriven en una situación de obstinación terapéutica.

La limitación del soporte vital: una decisión que incumbe al equipo asistencial

Una excelente relación de confianza con el equipo de profesionales sanitarios, con una buena información y comunicación durante el proceso de LTSV, facilita que este tipo de decisiones sean vividas y comprendidas de la mejor manera posible por las personas (y sus familiares o allegados) ingresadas en salas de hospitalización o en la unidad de cuidados intensivos.

Si tras decidir la LTSV fuera previsible el fallecimiento próximo (esto sucede más frecuentemente cuando se toma la decisión de retirar los tratamientos) el equipo asistencial reorienta los objetivos desde el enfoque de tratamiento activo y curativo a una fase paliativa y de cuidados para evitar el sufrimiento y la agonía dramáticos. No se abandona a la persona con enfermedad grave sino que se orienta el tratamiento a proporcionarle el máximo bienestar con el control de los síntomas insoportables.

En caso de alta hospitalaria las decisiones de limitar tratamientos se reflejarán adecuadamente en la documentación clínica. Esto facilita la coordinación con los niveles asistenciales en Atención Primaria o para las unidades de hospitalización domiciliaria.

Epílogo

En el artículo se han plasmado los derechos, deberes y cuestiones éticas y legales para optimizar la información y comunicación en la relación clínica, que son la base para que la toma de decisiones de las personas afectadas sean acordes con su autonomía, cuando pueden ejercerla directamente, o que sus deseos, valores o preferencias sean respetadas en las decisiones de "sustitución".

Ahora bien, en la realidad del día a día no todo discurre por cauces de acuerdo en la toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes. Cabe destacar que a los profesionales se les exige cumplir con la *lex artis*, entendida como el deber de cuidado que corresponde al personal sanitario en el desarrollo de su actividad y viene determinado atendiendo a los conocimientos y capacidades actualizados que son exigibles en cada especialidad. Pero junto a la correcta prestación de las técnicas por parte del personal sanitario, los deberes de información y de documentación clínica y el respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por la persona afectada, también forman parte de la *lex artis* (art.º 2.6 de la Ley 41/2002).

Para ejemplificar la discrepancia en la relación clínica para decidir las intervenciones apropiadas, exponemos un resumen de los hechos acontecidos en un caso real (julio-agosto de 2019).

Caso Guillermina

Mujer de 78 años con demencia de enfermedad de Alzheimer que ha evolucionado con los años a fase paliativa, con mayor deterioro y mal pronóstico. Ingresada desde hace años en una residencia que está gestionada por religiosas (Carmelitas Misioneras). Por su enfermedad fue incapacitada legalmente y un hijo es su tutor legal en todas las decisiones que afecten su salud.

Al presentar dificultad para tragar (disfagia) el personal sanitario y directivo de la residencia informa a los familiares que está indicado implantar una sonda para la nutrición artificial; en esa entrevista la familia no está de acuerdo con dicha indicación que no respeta el deseo de su madre de no recibir tratamientos invasivos como le había sucedido en el final de la vida de su propia madre, también enferma de Alzheimer.

Ante la negativa familiar, por parte de la residencia se solicita al juzgado de guardia la autorización para nutrir a la paciente mediante sonda digestiva. La respuesta del juzgado de instrucción en actuación urgente de guardia, ratificada después en procedimiento ordinario ante el recurso de reforma planteado por la familia, es autorizar la nutrición e hidratación mediante sonda digestiva. En resumen, los argumentos del juzgado de instrucción son:

1. Acogerse a la modificación del artículo 9 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, mediante la disposición final segunda introducida en la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

Dicha modificación, entre otras, añade el apartado 6 al artículo 9 de la Ley 41/2002: "En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho [...] la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial".

2. Con la nutrición por sonda se evitaría una suerte de eutanasia que acabaría con la vida de Guillermina de forma agónica por deshidratación y desnutrición.

3. La inserción de la sonda y nutrición artificial estaría de acuerdo, por una cuestión humanitaria y de respeto máximo, con el derecho a la vida reconocido en el artículo 15 de la Constitución Española.

4. La decisión de iniciar la nutrición por sonda estaría de acuerdo con la opinión del médico forense (pese a que no había reconocido ni explorado personalmente a la paciente).

En el curso posterior de los hechos cabe destacar:

1. Guillermina precisó ser trasladada al hospital público de referencia para inserción de la sonda y repetir el traslado al precisar recolocación de la misma 5 días después. En el informe de alta del hospital reflejan que sería oportuno "la reevaluación de la orden judicial de colocación de la sonda [...] en paciente en situación terminal" pendiente de cuidados paliativos y en contra de la opinión del tutor legal.

2. El equipo de cuidados paliativos evalúa a la paciente y, junto con el tutor legal, efectúan consulta al comité de ética asistencial de referencia (a las 3 semanas de iniciados los hechos) basada en dos preguntas: ¿se debe usar una sonda nasogástrica y/o la gastrostomía en este caso?, ¿puede el hijo rechazar estos procedimientos?

En un dictamen muy bien argumentado en el que exponen los datos clínicos, aspectos científicos, técnicos, sociales y familiares, los problemas éticos del caso y los aspectos legales del mismo, emiten dictamen por unanimidad acorde con la legislación vigente de modo justificado y argumentado y no susceptible de cambiar con el paso del tiempo. Recordando, además, el carácter no vinculante de la recomendación, que es la siguiente:

"En este caso creemos que no debe alimentarse de forma artificial a esta paciente, respetando así el conocimiento médico en este campo y la voluntad de su representante legal. La hidratación artificial, como medida de alivio debe indicarse por un equipo especializado de cuidados paliativos".

"Creemos además que debe prevenirse toda causa de sufrimiento que pueda derivarse de la situación descrita. En nuestra opinión se debe atender el final de vida de esta persona, y se requiere un abordaje desde los cuidados paliativos, para ello, dada la complejidad del caso, debe implicarse al equipo especializado de cuidados paliativos en la elaboración de un plan de cuidados".

"Dicho plan de cuidados velará porque la paciente no sufra debido a la falta de alimentación e hidratación".

"En caso necesario esta atención podría realizarse en otro centro asistencial que pueda asegurar un mejor seguimiento de su asistencia por un equipo especializado de cuidados paliativos".

En el caso de Guillermina confluyen la contumacia del equipo de la residencia, la instancia judicial aplicando la legislación del modo más restrictivo posible y la opinión del forense sin conocer a la paciente y contraria a la *lex artis*

3. La prensa en general y las redes sociales, así como sociedades científicas se hacen eco del caso con una opinión crítica por la judicialización del mismo por parte de la residencia de la paciente, para favorecer la nutrición mediante sonda.

4. Guillermina fallece por "parada cardiorrespiratoria" con la sonda implantada, a los 40 días de iniciado el proceso.

A modo de conclusión considero que este caso se produce por la contumacia del equipo médico y directivo de la residencia para imponer su criterio de nutrición artificial, en contra de la opinión familiar que representa los valores y deseos de la persona afectada y favorecido por la instancia judicial correspondiente que aplica la legislación del modo más restrictivo posible, con opinión forense emitida sin exploración de la paciente y manifiestamente en contra de la *lex artis* que exige a los profesionales aplicar los conocimientos actualizados que recomiendan las sociedades científicas en la materia objeto del presente caso.

A los expertos en Derecho les corresponde valorar la conveniencia de actualizar la Ley 14/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica o sustituirla por otra que contemple con claridad los derechos y dignidad de las personas en las situaciones cercanas al final de la vida.

dmd actualiza su modelo de Testamento vital

El modelo de testamento vital de DMD es un documento en constante construcción que necesita revisarse permanentemente para adecuarse a los cambios que experimenta nuestra sociedad. En los últimos años se han identificado nuevos supuestos, algunos de ellos generadores de conflicto en determinadas comunidades autónomas, que se han querido incluir en la nueva redacción. A este fin, en diciembre de 2018 se formó una comisión para revisar el documento y proponer un nuevo modelo de testamento vital de DMD.

Fruto del trabajo de dicha comisión es la nueva redacción consensuada del testamento vital de DMD que presentamos.

La novedad más relevante está en el punto tres. Se trata de protegerse de una práctica que, desgraciadamente, se da de manera habitual en residencias y especialmente lo padecen personas con problemas de demencia: el empeño institucional de imponer el mantenimiento de la alimentación, incluso forzada instrumentalmente, cuando la evolución de la enfermedad llega al punto de cancelar la función vital de la alimentación. Esta disposición rechaza tajantemente tal práctica. El resto de puntos han sido ligeramente modificados.

Otro aspecto que ha cobrado especial actualidad a raíz del amplio consenso parlamentario en la admisión a trámite y discusión de la proposición de ley para regular la eutanasia (LORE), es la inclusión –si así se desea– de la solicitud de eutanasia que está prevista en el articulado de la futura ley. Esta previsión es, desde la reforma de la Ley de Autonomía de 2015, la única forma de hacer efectiva la voluntad de la persona si se llega a perder la capacidad de expresarla.

Estos son los 5 puntos que DMD propone incluir en el testamento vital por considerarlos la garantía de que no seremos sometidos a obstinación por parte de profesionales sanitarios. Creemos muy recomendable que, quienes tengan su testamento vital registrado, realicen los trámites para su modificación y actualización añadiendo estos cinco puntos.

1 **Rechazo todo tratamiento,** intervención o procedimiento que contribuya a mantener mi vida: técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos), hidratación o alimentación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía), marcapasos o desfibrilador. Solicito una adecuación del esfuerzo terapéutico acorde con mi voluntad.

2 Solicito que se me administren los fármacos adecuados, en las dosis necesarias, para inducirme una **sedación paliativa profunda y mantenida** hasta mi fallecimiento, un estado en el que, a juicio de mi representante, no exista ningún sufrimiento físico o psíquico, incluso cuando este tratamiento pueda acortar mi vida.

NUEVO **3** Si por mi deterioro cognitivo necesitara la **ayuda de otra persona para beber y/o comer,** es mi voluntad **renunciar a esa ayuda**, por lo que no deseo ser alimentado, ni hidratado por otras personas, sea con cuchara o por cualquier otro medio, recibiendo los cuidados de confort que alivien los síntomas que pudieran aparecer durante mi proceso de deterioro por inanición y deshidratación (sequedad de boca, intranquilidad, agitación, dolor...), permitiéndome morir en paz.

4 Si la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante la **eutanasia, es mi voluntad no prolongar mi situación de incapacidad y morir de forma rápida e indolora,** de conformidad con la regulación establecida al efecto.

5 Si algún/a profesional responsable de mi asistencia se declarase **objetor/a de conciencia** con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea **sustituido/a por otro/a profesional**, garantizando así mi derecho a que se respete mi voluntad.

Apuntes sobre el proyecto educativo
Rompiendo el Tabú

Adolescentes ante la muerte

Tras una primera intervención realizada el curso 2017/2018[9] el Grupo de Educación de DMD-Madrid, constituido en 2017, se propuso como objetivo para 2018/2019 realizar una evaluación sobre la metodología empleada. Este trabajo muestra los resultados obtenidos.

Grupo de Educación de DMD-Madrid

Al final del curso escolar 2017/2018 los componentes del grupo de trabajo nos sentíamos satisfechos con la experiencia en las aulas. Teníamos el convencimiento de que las sesiones habían interesado al alumnado. El profesorado evaluó muy positivamente la actividad en el aula y, en muchos casos, nos pidió que volviéramos el curso siguiente con la misma propuesta para 4.º de la ESO (15-16 años) y con una nueva sesión de profundización para 1.º de Bachillerato (16-17 años) que, precisamente, habíamos estado desarrollando para poder ofrecerla a partir del curso 2018/2019. Sin embargo, teníamos una asignatura pendiente: verificar si la metodología utilizada se adecuaba a las características de los más jóvenes, un público poco habitual para este tipo de información.

Para ello, nos habíamos propuesto recoger de forma directa las percepciones de los alumnos y alumnas y evaluar el impacto que les habían producido estas sesiones o qué aspectos del taller valoraban más. Habíamos recibido comentarios positivos *in situ*, e incluso aplausos al final de algunas

9 En el número 76 de la Revista DMD (páginas 11 a 13) informamos de aquella primera intervención.

sesiones, pero otras cosas, como nuestro intento de elaborar un panel donde los jóvenes expresaran sus opiniones y reflexiones al final de cada sesión, no habían funcionado.

Por ello, a partir de las sesiones del curso 2018/2019 hemos ido recogiendo las opiniones de todos los alumnos y alumnas. En lugar de encuestas con preguntas directas o respuestas prefijadas, el procedimiento empleado ha sido entregar al final de la actividad a cada adolescente una hoja en blanco para que libremente expresase sus apreciaciones, sentimientos o críticas con respecto al contenido y al formato de la actividad. En total hemos recogido información de 342 alumnos/as. Con esa información tratamos de mejorar el diseño de las sesiones y conocer en qué medida contribuyen a conseguir los objetivos propuestos:

- Romper el tabú de la muerte.
- Sensibilizar sobre el concepto de muerte digna.
- Concienciar sobre la importancia de conocer la legislación.
- Conocer conceptos como: **testamento vital, suicidio asistido, eutanasia, sedación terminal, cuidados paliativos, obstinación terapéutica, rechazo al tratamiento o medidas de soporte vital.**

"Me ha impactado el rechazo al tratamiento"

"Me gustaría ver el punto de vista de los que se oponen y conocer sus razones"

Con el asesoramiento de una experta en análisis sociológicos hemos examinado el contenido de las respuestas del alumnado, comenzando por separar las afirmaciones incluidas en cada una de ellas y filtrando las que no tenían información válida. Para codificar la información hemos identificado, en cada una de las fichas recogidas, las diferentes frases sobre la sesión como *Mención 1*, *Mención 2*, *Mención 3*... A continuación, a cada alumno/a le hemos asignado una fila en una hoja de cálculo y a cada *Mención* recogida en su hoja de evaluación le hemos asignado una celda de esa fila. De esta manera hemos reunido las *menciones* válidas y hemos transformado las aportaciones cualitativas de los alumnos en conclusiones cuantitativas.

El resultado, 988 menciones que nos han permitido realizar una primera evaluación. Los resultados son lo suficientemente fiables para proporcionarnos pistas importantes para poder mejorar nuestra metodología en los próximos cursos.

Nuestra primera conclusión es que **las sesiones han sido del agrado del alumnado**. El 79% de las afirmaciones apuntan en esa dirección: "La sesión ha sido muy interesante". "Me ha gustado mucho". "La charla ha sido amena". "He aprendido cosas que no sabía". "Ha sido original". "Hemos hablado con naturalidad sobre la muerte"... Por el contrario, sólo el 6% de las afirmaciones denotan inco-

"Tenemos derecho a morir dignamente y como nosotros decidamos"

El alumnado refrenda muy mayoritariamente el interés de las sesiones

"Es un tema tabú que hay que tocar"

modidad en el alumnado ante el tema planteado o ante la forma de plantearlo: "Tema inadecuado o demasiado fuerte para los jóvenes". "Dudas sobre el tema". "Desacuerdo con la legalización de la eutanasia". "Presentación mejorable"...

Nuestra segunda conclusión es que **el alumnado ha adquirido nuevos conceptos** relacionados con el derecho a decidir sobre el final de la vida. Afirmaciones del tipo "He aprendido cosas que no sabía" representan el 14% del total.

"Me parece una sesión absolutamente necesaria. Mucha gente ve la muerte como algo ajeno y la charla pone los pies en la tierra [...] y aprovecho la ocasión para hablar de la muerte con la naturalidad que merece"

En tercer lugar, parece que **hemos conseguido abrir brecha en el tabú de la muerte** y, teniendo en cuenta que el nombre de este proyecto es precisamente *"Rompiendo el tabú"*, el Grupo de Educación de DMD-Madrid está especialmente contento con este logro. El 12% de las afirmaciones del alumnado aluden a que antes no habían hablado de este tema y que en la sesión han podido hablar de ello con naturalidad.

Como cuarta y última conclusión relevante, nos ha resultado especialmente satisfactorio, por lo sorprendente que puede parecer en adolescentes de 15 a 17 años, que **un buen número de ellos haya expresado de forma directa que están a favor del derecho a decidir y de la eutanasia.** Concretamente, lo han hecho el 13%[10].

Poder analizar por primera vez las opiniones de los participantes ha evidenciado que nuestra tarea va por buen camino, es decir, que la metodología empleada ha resultado eficaz. Y estamos especialmente satisfechos porque han descubierto información sobre la muerte digna, han planteado sus dudas, han expresado sus sentimientos sin censuras y les hemos enfrentado a conceptos impactantes para ellos sin invadir sus sentimientos ni realizar juicios de valor sobre sus ideas previas.

"No sabía que existía el testamento vital ni los cuidados paliativos"

Con independencia de la evaluación realizada, somos conscientes de que hay ciertos aspectos que influyen en la buena marcha de la actividad: la organización de cada instituto, las diferencias de enfoque y el tipo de colaboración de cada profesor/a que nos invita, la composición de cada grupo de alumnos/as y la sinergia que se establece entre sus miembros... Necesitamos gestionar todas estas variables para aprovechar las oportunidades que nos brindan y minimizar los posibles efectos negativos que pudieran desvirtuar la sesión o provocar enfrentamientos.

"Nunca había hablado de la muerte tan abiertamente"

Además de profundizar en la evaluación de la **Sesión de Sensibilización**, durante el curso 2018/19 hemos introducido una **Sesión de Reflexión** –*"La muerte voluntaria en el cine"*– con dos versiones: una de 50 minutos y otra más larga de 90. Aún tenemos pocos datos para poder realizar un análisis significativo, pero nuestra impresión inicial es que estamos consiguiendo reflexiones y diálogos fructíferos. A esto, tal vez, contribuya el hecho de que muchos de los alumnos y alumnas ya habían realizado la Sesión de Sensibilización el año anterior y, también, la adecuada selección de los fragmentos de las películas proyectadas.

"Me parece bien que se nos informe de nuestros derechos"

Nuestro siguiente reto es diseñar una **Sesión de Profundización**. En ella pretendemos presentar casos reales para que puedan analizarlos y darles a conocer la legislación de los diferentes países respecto a la eutanasia y al suicidio asistido. Y, yendo un poco más allá, nos gustaría elaborar un conjunto de materiales que el profesorado pueda utilizar en sus clases de Filosofía, Educación Cívica o en tutorías.

"Me parece un tema con mucha controversia"

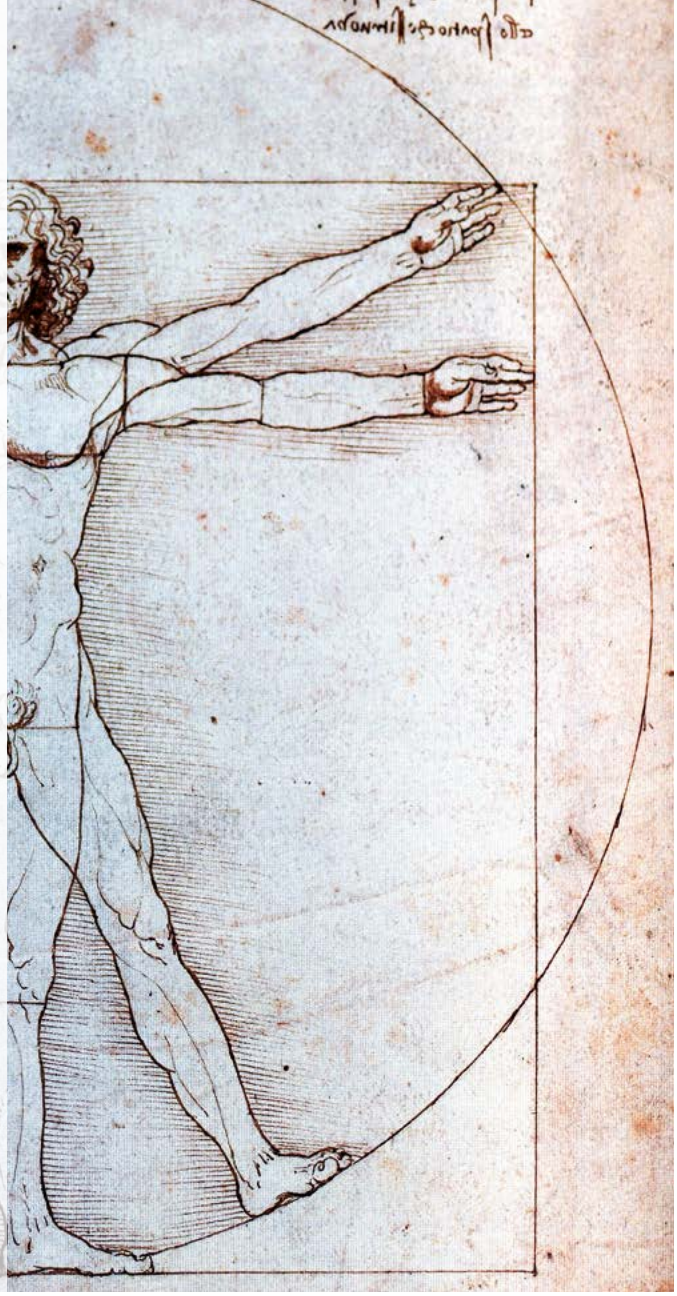
No queremos terminar estas reflexiones sin destacar, más allá de las actividades que realizamos en los institutos, lo que nos aporta nuestro trabajo en el propio seno del Grupo de Educación de DMD-Madrid intentando cohesionarnos como colectivo, aprovechando la riqueza de cada individuo e integrando a los nuevos componentes que cada año se suman al grupo enriqueciéndolo con sus siempre valiosas aportaciones.

10 Estos porcentajes, que serían poco significativos para un cuestionario con opciones prefijadas, lo son en este caso porque se trata de respuestas abiertas y espontáneas plasmadas en la hoja en blanco entregada.

Una construcción social y simbólica que varía con el marco temporal y espacial

El **cuerpo y** sus **límites**

¿Qué entendemos por un cuerpo? Se trata de un concepto bastante más esquivo de lo que parece a simple vista. Hablamos por supuesto del cuerpo humano, orgánico, sensible, doliente y gozoso.



Cruz Fernández González*

Cuerpo y cultura[11]

Desde la perspectiva médica, el cuerpo es sin duda el campo de batalla: el lugar donde se produce la lucha con la muerte, con el dolor, con la enfermedad.

Para la medicina el cuerpo es lo que sangra, suda, excreta y llora. También lo que se corta, se inyecta, se cose, se rompe, se estudia, se analiza. El cuerpo se interpreta como una máquina que hay que ajustar y regular para asegurar un buen funcionamiento. Pero no cabe duda de que es mucho más que eso. La idea de cuerpo está directamente relacionada con la de sujeto e individuo y por eso, el cuerpo es también una construcción social y simbólica que varía con el marco temporal y espacial. Así por ejemplo hay algunas culturas que no comparten la concepción de cuerpo individual y concreto propia de la civilización occidental. El ser humano se concibe integrado en la naturaleza, formando parte de un todo universal y el cuerpo no es más que la expresión particular de esa globalidad. Incluso en nuestra propia tradición, la idea de individuo separado, aislado y autónomo arranca de la modernidad. En el medievo y el Renacimiento el hombre no tenía conciencia de una identidad propia. Durante el paradigma renacentista el ser humano se entendía incorporado dentro de un entramado cósmico de fuerzas naturales, donde la enfermedad expresaba la aparición de un desequilibrio del orden universal. No era el cuerpo el que enfermaba sino que todo el universo estaba implicado en el malestar del paciente. De ahí la manera tan natural en que los médicos renacentistas utilizaban talismanes, invocaciones, fórmulas e incluso sacrificios con el objetivo de equilibrar la fuerzas cósmicas.

11 Por este artículo planea la influencia de dos autores que me veo en la obligación de citar. Por un lado Jean-Luc Nancy, el autor citado expresamente con *El intruso* (Ed. Amorrortu. Buenos Aires, 2006), pero también *Corpus*, (Ed. Arena libros. Madrid, 2016). La otra referencia es David Le Bretón, en especial: *Antropología del cuerpo y la modernidad* (Ed. Nueva visión. Buenos Aires, 2002) y *Antropología del dolor* (Ed. Seix Barral. Barcelona, 1999). Todo lo que escribo en este texto ha sido ya escrito por ellos y, por supuesto, de manera mucho más hermosa.

* Enfermera especialista en Salud Mental y graduada en Filosofía.

Sujeto, cuerpo y pensamiento

El sujeto autónomo, libre e individual surge con plena fuerza en el mundo moderno y tiene como característica principal el dualismo, que consiste en la distancia que el hombre establece con la corporalidad. El cuerpo pasa a ser una posesión más del individuo, quizá ni siquiera la más preciada. El gran filósofo de la modernidad, Descartes, explica en su *Discurso* que todo lo que nos viene del cuerpo, las impresiones de los sentidos, deben ser puestos en duda. Las percepciones corporales nos engañan, no son fiables y por lo tanto, no sirven para fundamentar nuestro conocimiento. Solamente en el intelecto podemos tener la seguridad absoluta, las ideas claras y distintas, con las que fundamentar nuestras creencias. Recordemos la famosa afirmación cartesiana: *cogito ergo sum*. La existencia se fundamenta por el pensamiento; somos porque pensamos, pero el único pensamiento del que *a priori* podemos estar seguros es del que expresa nuestra duda, nuestra desconfianza acerca del mundo material y en particular de las sensaciones de nuestro cuerpo. Cuando Descartes afirma la existencia de la *res cogitans*, la substancia pensante, establece la separación con el cuerpo. Hay un sujeto pensando, dudando, que afirma reconocer sus propios pensamientos y que solo posteriormente puede también reconocer su cuerpo como una posesión más. Pero el sujeto que piensa es anterior, tanto al pensamiento como al cuerpo; ambos son dos partes diferenciadas que el individuo reconoce e identifica como propias. Yo soy un sujeto, este es mi cuerpo y estos son mis pensamientos: es la gran afirmación moderna. En eso consiste principalmente el dualismo, en la idea de que hay en el individuo dos partes diferenciadas y separadas donde además, se privilegia la *res cogitans*, mientras que el cuerpo se desprecia (recordemos que no es más que una fuente de errores).

El cuerpo, objeto de la ciencia

Ese cuerpo, separado del espíritu y del individuo pierde su aura sagrada y se reduce a una parte más de la naturaleza que, como cualquier otra, puede ser objeto (y víctima) del proyecto científico moderno. La ciencia busca entender como funciona el cuerpo, esa máquina maravillosa, pero máquina a fin de cuentas. Para ello se permiten todo tipo de experimentos, sin ninguna cortapisa ética, como se haría con cualquiera otra maquina o fenómeno natural. Una vez pierde la sacralidad como expresión de la dignidad humana, el cuerpo puede ser sometido a todo tipo de violencias y degradaciones. Puede tecnificarse, cortarse, diseccionarse y porque no, mantenerse con vida vegetativa durante tiempo. La ciencia lo justifica y además, ¿qué mejor finalidad científica se puede tener que la inmortalidad?

El proyecto científico moderno ha alcanzado en nuestro día cotas excepcionales, pero también se han puesto de manifiesto las contradicciones internas que traía consigo. Nunca ha habido un conocimiento más profundo de como funciona el cuerpo humano. Conocemos los mecanismos fisiológicos con exactitud; entendemos el funcionamiento de los diferentes órganos a nivel bioquímico e incluso molecular. Pero estos grandes avances científicos conviven junto a una serie de saberes, las denominadas pseudociencias, que lejos de remitir parece que cada vez se instalan más en nuestra supuestamente avanzada y científica sociedad. Las personas siguen acudiendo a curanderos, astrólogos, quirománticos, etc. Las medicinas alternativas están cada vez más presentes y la prueba es el interés (seguramente no del todo altruista) que la medicina tradicional tiene en desprestigiarlas. ¿Cómo podemos entender este fenómeno? La ciencia médica se fundamenta en la concepción mecanicista del cuerpo y en el dualismo. Pero los seres humanos somos conscientes de que nuestro cuerpo tiene una dimensión también simbólica que la medicina exclusivamente biologicista no reconoce. En las sociedades más tradicionales se mantiene la interpretación simbólica de las funciones corporales. Así, por ejemplo, en algunos pueblos aún se cree que una mujer con la menstruación puede estropear la fermentación del vino o cortar la mayonesa, conectando la infertilidad asociada a la menstruación con otros mecanismos. Se pueden reconocer los rescoldos del paradigma renacentista en el que el cuerpo funciona a modo de resonador con todo lo que lo rodea y puede ser afectado e influir y desviar él mismo las leyes naturales.

Para la medicina el cuerpo es una máquina que hay que ajustar y regular para asegurar un buen funcionamiento. Pero es mucho más que eso

En nuestra sociedad moderna occidental y urbana puede que ya no se admita la curación por medio de talismanes o invocaciones, pero lo cierto es que la dimensión simbólica del cuerpo sigue siendo necesaria y cuando ésta desaparece en beneficio de una visión exclusivamente científica, aparecen por todas partes nuevas formas de espiritualidad: por ejemplo estas pseudociencias que compensan una evidente falta de fundamento científico con una concepción más holística del ser humano.

De espaldas al cuerpo real

Por otro lado, hoy en día vivimos en la sociedad de la exaltación del cuerpo. El cuidado corporal exacerbado, la exaltación de la belleza física asociada a la salud y la juventud es uno de los mitos de nuestro tiempo. Cuidamos el cuerpo como lo haríamos con una máquina sofisticada de la que tendremos que servirnos el mayor tiempo posible. Hay que potenciar el ejercicio fisco, la alimentación saludable, la vida sana, luchar contra la vejez, el cansancio, los signos de la edad, los kilos de más. El cuerpo debe mantenerse joven, fuerte y hermoso, y retrasar en la medida de lo posible la aparición de la enfermedad y la muerte. Pero el cuerpo real, vulnerable y enfermo es el gran desaparecido en nuestra sociedad. Cuando el cuerpo se hace presente, en la enfermedad, en la vejez, o en sus funciones corporales, la sociedad busca mil formas de esconderlo. Los enfermos y

ancianos se esconden en instituciones. Las manifestaciones corporales como pedos, eructos, orinar, hacer de vientre, etc... son consideradas de mal gusto. Los rituales sociales tratan de eliminar en lo posible cualquier atisbo de corporalidad; los individuo evitan tocarse, rozarse y casi mirarse cuando interaccionan. El gran éxito de las redes sociales por Internet se explica también por eliminar el factor corporal.

La medicina, ciencia del cuerpo

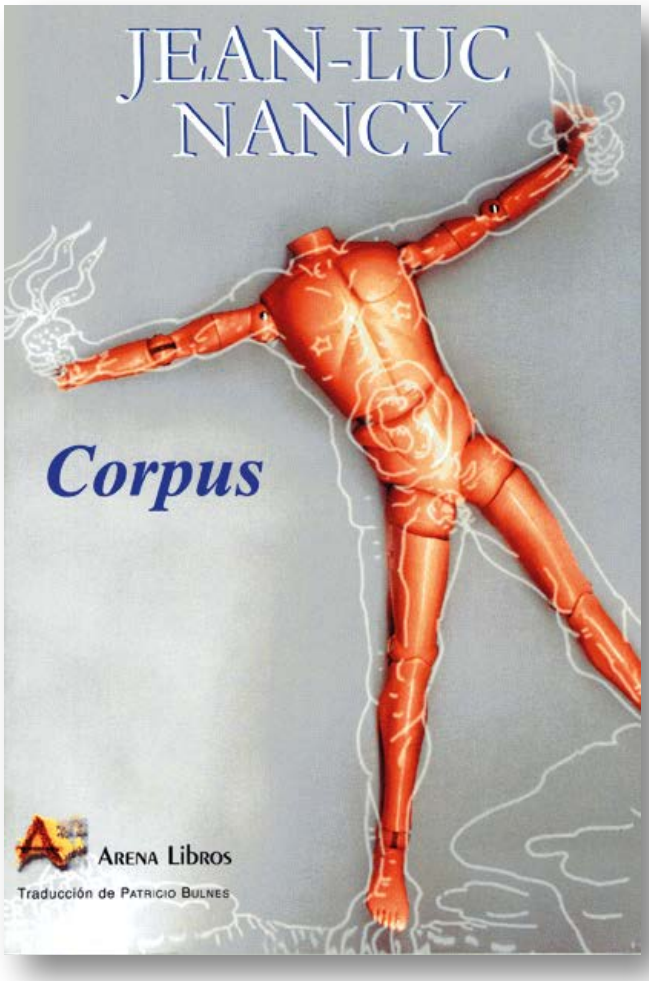
El ser humano no puede desligarse de su cuerpo. El cuerpo no es una posesión circunstancial sino que encarna lo que permite al hombre existir y ser en el mundo. Sus cicatrices, marcas o enfermedades son la expresión de nuestro periplo vital. El dualismo fragmenta la unidad de la persona y así, el cuerpo permanece aislado, percibido como algo diferente del ser humano que puede ser entonces abordado desde una perspectiva puramente mecanicista. Al desvincular el cuerpo del sujeto, este queda también desligado de la enfermedad y del sufrimiento que ésta provoca. Los médicos despersonalizan la enfermedad y convierten la medicina en una ciencia del cuerpo, diferente de una ciencia del hombre. La enfermedad ya no se comprende como un momento más del proceso vital del individuo sino como un fracaso técnico. Muchos médicos no consideran esencial la relación con el paciente. Les basta con una representación (radiológica, analítica, quirúrgica...) del cuerpo y una historia clínica que apenas tiene puntos de contacto con las vivencias del enfermo. Lo que interesa a la medicina es la enfermedad, no el ser humano que la padece: se priorizan los elementos biológicos y se eliminan la angustia vital y el miedo. El dolor y la muerte son especialmente difíciles de abordar por la medicina porque significan el fracaso de un proyecto científico que recordemos, aspiraba a la inmortalidad del cuerpo. La muerte sigue siendo el enemigo a combatir. El éxito médico consiste en que el cuerpo sobreviva el mayor tiempo posible. Se intenta mantener vivo el cuerpo, reanimarlo una y mil veces. La muerte, igual que el cuerpo y la enfermedad es deshumanizada por la medicina y ya no pertenece al individuo, que solamente morirá cuando lo decidan los médicos. Y entonces tampoco será una muerte humana sino mecánica. Simplemente, se apaga el respirador.

El cuerpo no es una posesión, sino lo que permite al hombre existir y ser en el mundo. Sus cicatrices y enfermedades expresan su periplo vital

Jean-Luc Nancy: otra aproximación filosófica

En la filosofía contemporánea hay muchas voces que discrepan de la concepción del cuerpo heredada de la modernidad. Una de ellos es la de Jean-Luc Nancy un autor con un discurso filosófico muy poético, que reivindica una percepción del cuerpo entrelazada con la del ser humano. Para este filósofo el cuerpo es el límite del individuo, el lugar del encuentro con el otro, la expresión misma del ser humano. El cuerpo es nuestra angustia puesta al desnudo, un ser aquí arrojado. El cuerpo es lo que nos hace ser, lo que nos hace existir y esa es la esencia del cuerpo: una existencia pura, esencialmente sin esencia. Pero el texto más personal y poético de Nancy es uno muy breve titulado *El intruso* en el que el autor narra una experiencia médica traumática vivida cuando con 50 años, se le descubre un fallo cardíaco grave que solamente puede superarse con un trasplante de corazón, al que se somete en 1990 y tras un largo y doloroso proceso consigue superar con éxito. Las primeras reflexiones de Nancy ante su enfermedad y sobre todo, ante la necesidad de un trasplante, son de carácter ético. Hasta qué punto tiene derecho a vivir a costa de la muerte, no solo del donante sino la que

El cuerpo es el límite del individuo, el lugar del encuentro con el otro, la expresión misma del ser humano



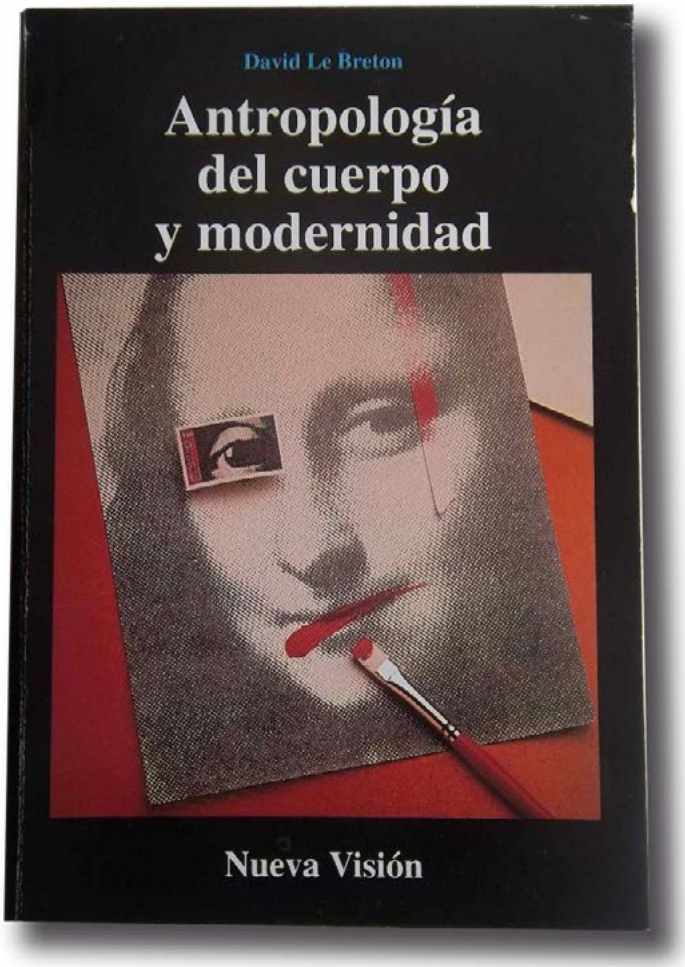
Jean-Luc Nancy: "no tenemos un cuerpo, sino que –más bien– lo somos"

Se corta, se inyecta, se cose, se rompe, se estudia... "La lección de anatomía del Dr. Velpeau en la Charité". A. Feyen-Perrin

La muerte es el enemigo y el médico aspira a que el cuerpo sobreviva el mayor tiempo posible

todos aquellos que esperan como él un trasplante y no pueden conseguir un órgano. Por otro lado Nancy se pregunta cómo puede seguir sintiendo su cuerpo como propio cuando el corazón no le pertenece. El intruso es ese corazón nuevo que se adentra en su cuerpo y ante el que tiene que ceder, hacerle espacio eliminando su propio órgano, que al dejar de funcionar se convierte también en un intruso. El filósofo describe el trasplante como una proeza médica y al mismo tiempo una aventura metafísica. Ambas cosas anudadas una con la otra. Lo que en el paradigma mecanicista no es más que un recambio de piezas Nancy lo vive como una verdadera transformación interior personal y humana. La apertura quirúrgica afirma Nancy, no se cerrará nunca. En su interior siempre sentirá un hueco ensangrentado donde antes estaba su corazón. La substitución por otro no solo no lo elimina sino que parece exacerbarlo. Su cuerpo tiene que doblegarse, reducir sus defensas para poder aceptar ese nuevo corazón que se presenta como un intruso pero que debe ser incorporado como propio.

Pasados 15 años de la operación y 5 de la primera publicación del texto, Nancy lo reedita con un post-scriptum en el que entre otras cosas dice: "De una u otra manera, una nueva ajenidad se ha apoderado de mí. Ya no sé muy bien a título de qué sobrevivo, ni si tengo verdaderos medios para ello o el derecho [...] La mayor parte del tiempo no pienso en ello [...] Pero cuando ese pensamiento me atraviesa comprendo también que ya no tengo un intruso dentro de mi; yo lo soy y como tal frecuento el mundo donde mi presencia podría ser demasiado artificial o demasiado poco legítima".



La muerte como el cuerpo y la enfermedad es deshumanizada por la medicina y ya no pertenece al individuo, que morirá cuando lo decidan los médicos

Festival de las calaveras. México. Wikimedia Commons

Reflexiones desde una perspectiva antropológica

Muerte voluntaria ¡pensar y repensar!

En estas fechas convulsas, en las que un día parece que habrá Ley de Eutanasia y al otro todo se desvanece, con declarada intencionalidad voy a permitirme salir de este debate y barruntar cosas que, seguramente, muchas de las personas afectadas por un interés social en el reconocimiento del derecho a la Muerte Voluntaria compartimos

Iñaki Olaizola Eizagirre*

Cosas sencillas, alejadas del barullo de tantas Proposiciones de Ley; de tantos textos confusos amparados por la religión e ideologías no-democráticas; o de intencionalidades tramposas que, en muchas ocasiones, más que mirar por la defensa de un Derecho, actúan, como si fuese un espectáculo, tratando de aparentar sensibilidades que llevan incumpliendo durante muchos largos años de ejercicio del Poder (Véase el Programa Electoral del PSOE del año 2004).

En mi opinión, la MUERTE VOLUNTARIA es un **Derecho Prejurídico**, enraizado en esa saga de derechos vinculados a la naturaleza humana; no comparto, pues, ninguna otra teorización externa que contradiga este Derecho. Sé, sin embargo, que es un campo delicado, a veces difícil de interpretar y, por eso, entiendo que también haya que hablar de otras cosas, pero siempre en el reconocimiento previo de que las personas tenemos Derecho o Libertad para Morir, cuando así, seriamente, lo manifestamos.

Regla de validación de las normas

En base a esta perspectiva, he construido una vara de medir para calibrar la bondad, la validez o licitud de este tipo de normas legales. La Norma será válida si permite ejercitar el Derecho a la Muerte Voluntaria:

* Doctor en Antropología por la UPV/EHU y miembro de la Asociación para el Derecho a Morir Dignamente/Duintasunez Hiltzeko eskubidea (DMD/DHE).

- Cuando una persona está en situación declarada de Alzheimer, u otro proceso similar.
- Cuando, por ejemplo, está tocada por ELA, u otro proceso similar.
- Cuando el interés por seguir vivo o viva se extingue, y el durar un día más se torna en sufrimiento.
- Cuando una persona está en situación de Muerte Social.
- Cuando una persona está en una situación de deterioro tal, que, previamente, a través de su Testamento Vital, por ejemplo, ha considerado no compatible para el desarrollo de *su* personalidad, de *su* dignidad...
- Y, cuando esto mismo sucede a una persona allegada que no ha ejercido esta cautela en su Testamento Vital, por distracción, por aturdimiento, por dejarlo para mañana... ¿hay que dejarla en total desamparo, sin que nadie ejerza la tutela que todos nosotros y nosotras desearíamos en una tal situación?

Perdonad la brusquedad, pero, en mi opinión, si la NORMA legal no permite el ejercicio satisfactorio del Derecho/Libertad para el ejercicio de la Muerte Voluntaria en esos supuestos, esa ley, esa norma, ese entramado jurídico, tiene un déficit democrático que no debemos tolerar; que no nos obliga; que, en la medida de lo posible, debemos transgredir y buscar nuevos aires de libertad.

Una manera especial de vivir y de morir

Con este preámbulo, y con la certeza de que, con algunas matizaciones enriquecedoras, las personas agrupadas en el ámbito de DMD formamos un grupo de ciudadanos homologados en reflexiones, en discursos y en prácticas también, y de que mostramos una relativa concordancia en la interpretación del sentido de la vida y de la muerte, me atreveré a formular una HIPÓTESIS que someto a la consideración del lector: "Quienes postulamos por el DERECHO/LIBERTAD A MORIR, tenemos una manera especial de vivir la VIDA y la MUERTE".

La muerte voluntaria es un Derecho Prejurídico enraizado en esa saga de derechos vinculados a la naturaleza humana

En base a esta HIPÓTESIS, que formulada de otra manera podría enunciarse al decir que "quienes sentimos como legítimo el Derecho a construir nuestra *Muerte Propia* hacemos de esta cuestión una parte nada desdeñable de nuestra propia IDENTIDAD". Para ahondar en el contenido de esta hipótesis, expondré algunas conjeturas. Algunas, las encuadraré en un marco de consideraciones genéricas; otras, las vincularé al proceso de enfermedad y de dependencia; y, finalmente, esbozaré algunas conjeturas o reflexiones en relación con el Ritual Funerario. Para concluir, trataré de esbozar un breve EPÍLOGO, y plantearé algunas DUDAS que me conturban también.

Morir no siempre es la peor opción

La muerte es inevitable; no es siempre la mayor tragedia que nos puede suceder. Incluso, la VIDA no es siempre un bien absoluto o supremo: el sufrimiento, el dolor, la tortura, la humillación, la muerte social, y otras circunstancias también, pueden ser poderosas razones para ansiar la muerte. Muchas de estas circunstancias pueden hacer bueno el anuncio de TVE (en relación con los accidentes de tráfico), al decir que "lo peor no es la muerte".

La muerte es inevitable pero no siempre es la mayor tragedia que nos puede suceder

La muerte voluntaria requiere el ejercicio personal, individual, de ciertas acciones pero es, también, una cuestión de muy importante relevancia social. Por esto, porque estamos interesados por la calidad de la muerte de muchas personas a quienes se les niega ejercitar su Derecho/Libertad para Morir, sabemos resaltar el valor superior de lo colectivo sobre lo individual. Por esto, nuestra meta no se circunscribe a la solución casuística e individual de cada proceso, sino que se dirige, con mayor énfasis, al reconocimiento del Derecho, o de la Libertad, para ejercitar la Muerte voluntaria.

Desiguales también en la muerte

No es cierto que la muerte nos iguale a todas y a todos. No es lo mismo morir en condiciones de supuesta autonomía, que en condiciones de alienación bajo el dominio de ideologías que invaden los postulados más queridos de nuestra propia identidad, y que impiden el ejercicio de un Derecho Humano. Por eso, queremos insistir en la responsabilidad de la clase política que, consciente de que su poder impide el ejercicio de un Derecho, persiste, al modo de una figura asimilable al delito de prevaricación (cuando menos desde la perspectiva ética), en privar del Derecho/Libertad para ejercitar la Muerte Voluntaria a las personas que así lo desean. Y esto, lo sabemos las personas que hemos reflexionado acerca de estas cuestiones, origina mucho dolor, excesivo sufrimiento.

Una manera honorable de morir

Hay muertes *que tocan* y muertes *que no tocan*. Por esto, somos conscientes de la tragedia que ocasionan muchas de las muertes sobrevenidas por el suicidio, cuando, supuestamente, esa muerte *no toca*. No obstante, soy de la opinión de que, en determinadas circunstancias, la muerte por suicidio es una manera honorable de morir. Tal vez, la manera predilecta en determinadas circunstancias. Al reflujo de la categorización del suicidio anómico descrito por Durkheim, soy de la opinión de que, cuando una persona, de manera reflexiva y permanente, manifiesta su deseo de morir, la sociedad debe tutelar el ejercicio de esta prác-

tica. Por eso convendría construir una categoría especial del suicidio, que a modo de proposición llamaré ***suicidio cognitivo*** (o ***suicidio eutanásico***), y dotarla de contenido legal y social, cuando la práctica del suicidio que realiza una persona que, excluido el supuesto de patologías pasajeras, considera que anhela la muerte, porque vivir le produce **dolor** (una cuestión somática) o **sufrimiento** (una cuestión cognitiva), que no desea soportar.

Apoyamos e impulsamos una mayor cobertura de los Cuidados Paliativos, porque en numerosas ocasiones contribuyen a mejorar la calidad de la muerte de muchas personas enfermas, muy enfermas. Sin embargo, somos críticos con las personas e instituciones que consideran que con esta práctica médica se ampara suficientemente el derecho de las personas que, sin ser enfermas terminales, desean, también, recibir ayuda para morir, en concordancia con los postulados más íntimos de su personalidad, de su identidad.

Consideramos, además, que la muerte es un proceso civil y también religioso para quien así lo considere. Pero el ordenamiento jurídico debe realizarse, siempre, desde una perspectiva laica.

Solo el olvido es la muerte

Enfermedad y dependencia: conjeturas

La etapa de enfermedad y dependencia propicia reflexiones propias. Surge, entre otras, la reflexión acerca de la *calidad* de la vida y el *sentido* de la misma.

Pero una de las cuestiones que incide en esta etapa es el ejercicio de los postulados de libertad y de autonomía que las personas quieren para *sí*. Pero, además, cuando he analizado los factores que en mayor medida contribuyen a definir los componentes de una muerte de calidad, además del énfasis notorio en salvaguardar los postulados de libertad y autonomía, he constatado que el deseo de no ser una carga excesiva para el entorno de familiares, y amigas y amigos, está entre las preferencias más ansiadas. Esta cuestión entronca con el importante debate acerca de la conciliación entre el supuesto derecho a ser cuidado o cuidada y la supuesta, también, obligación de cuidar. En reiteradas ocasiones me he pronunciado por esa recomendación realizada desde el feminismo, que manifiesta que la supuesta obligación de cuidar puede tornarse en **derecho a cuidar**, cuando las condiciones son dignas.

Al hilo de este comentario, conviene incidir en que una de las cuestiones que en mayor medida pueden contribuir a este debate es la elección del modo de convivencia. Convendría, tal vez, recordar que la etapa de enfermedad y dependencia, siempre que se pueda optar, habría que vivirla donde mejor se viva y se muera. Actualmente, cuando una ayuda razonable externa no es suficiente, la vida en casa, en el domicilio propio, puede tornarse imposible, y cabría optar por otros modos de convivencia. Nuestro discurso debiera ser favorable a liberar de la injusticia a tantas y tantas mujeres que se ven, injustamente, atrapadas por la obligación (la interpretación que se hace de obligación en relación con las mujeres) de cuidar. No resulta por ello ajeno a este debate la consideración del perímetro de consolidación que debería tenerse en cuenta (persona cuidada y persona cuidadora) al tratar de optimizar la elección del modo de convivencia.

Pero, habida cuenta del alcance social del ejercicio del Derecho a la Muerte Voluntaria, se requiere un cúmulo de transformaciones sociales de notoria importancia. No es ajeno a este debate el ordenamiento fiscal y jurídico necesario para posibilitar la optimización de los recursos de las personas que mueren en la pobreza, y legan, sin embargo, un patrimonio que hubiera podido mejorar la calidad de *su* Proceso de Morir. No resultaría por lo tanto extraño que, desde el poder, desde las Instituciones, se tomara en consideración la *calidad de la muerte* al diseñar y analizar los indicadores con que pretenden evaluar la *calidad de la vida* en un territorio, pongamos por caso.

Conjeturas sobre el ritual funerario

No todas las muertes producen pena. Incluso, algunas muertes mejoran las circunstancias de la vida de las personas del entorno. Al realizar este comentario, y es simplemente un ejemplo, me viene el recuerdo de tantas y tantas mujeres que han manifestado que la viudedad es una de las mejores etapas de su vida. ¡Cuán cerca está el debate de género en todas estas cuestiones! ¡Con qué ímpetu esta cuestión nos interpela a los hombres!

En la vida en común con otras personas pueden darse situaciones de injusticia, que en ocasiones se ocultan para simular evidencia de una *sana armonía social*. Por esto,

tal vez convenga reflexionar acerca del tratamiento, en ocasiones exagerado, que hacemos de la célebre manera de realizar "*el lavado del muerto*". Trato de decir que el luto, la pena sincera por la muerte de una persona, hay que merecerla; hay que cultivarla. Pero este comentario no obvia la realidad más frecuente de constatar el hecho de que la muerte de la persona amada es, posiblemente, la mayor tragedia que puede suceder a una persona, principalmente cuando esa muerte *no toca*, todavía.

Pero, además del sentimiento de pena tan grande que puede embargar a la persona sobreviviente por la muerte de un ser querido (en nuestra sociedad, la muerte de la pareja frecuentemente), la muerte de esa persona entraña, además, en muchos casos, un incremento de la soledad, de la pobreza, y de la dependencia, en la persona sobreviviente. Tampoco resulta extraño a este debate la idea de que con la muerte de la persona amada algo propio se muere; que, siguiendo algunas trazas escritas, bien escritas, por Víctor Hugo, resulte difícil recuperar la plena identidad cuando a lo largo de los años has hecho de dos vidas, casi una sola vida conjunta; cuando al quedarte solo o sola toca desmembrar ese sujeto plural, de pareja, por un sujeto individual; cuando, como en ocasiones puede suceder, la pareja, como sujeto verbal colectivo, dice que la película *nos* ha gustado mucho; que *nos* gusta comer temprano; que *nos*... Luego, al marcharse la parte que falta de la pareja, al volver a ser sujeto verbal personal (yo), ¿cómo recuperar, desgajar lo propio, lo que era y es mío, de lo que es/era de la pareja? Todo esto contribuye a la reflexión y el análisis de la calidad de vida sobrevenida de esa persona, y encaja, puede encajar, en el debate acerca de la Muerte Voluntaria.

No existe uniformidad en la **estructura del ritual funerario**. Como en la vida misma, las alternativas son diversas, identitarias, biográficas. En cierta medida, el ritual funerario se construye, cada vez más, en un ámbito civil, habida cuenta de que, entre otras cuestiones, el ritual funerario católico es de muy baja calidad.

El ritual funerario debe ser creíble; acorde y respetuoso con la identidad y biografía de cada persona. Los debates más relevantes guardan relación con:

- El destino del cuerpo. He conocido los mayores extremos: un desprendimiento, un desinterés total por el cuerpo; y una elaboración muy compleja acerca de qué hacer con los restos mortales. El debate está perfectamente abierto.
- Quién debe hacer (en el supuesto de que se realice) la disertación en el acto de recuerdo, homenaje o despedida (en realidad, ¿de qué estamos hablando?)
- Dónde debe realizarse esa práctica ritual (en el caso de que se realice). Parece razonable suponer que debiera ser un *Lugar Antropológico*, acorde con las creencias e identidad de esa persona. A este respecto, convendría reflexionar acerca de la utilización del patrimonio arquitectónico religioso, que, acorde con la evolución cultural del sentir religioso, debiera pasar a ser regido por dos administradores: uno religioso y otro civil.
- La gestión del recuerdo, cuyo punto de arranque se entronca con la calidad de esa muerte, debe Incluir un *In Memoriam*. Esta idea se engarza con ese gran debate que surge en relación a una manera diferente de asignar trascendencia, trascendencia social, a la vida de una persona al fallecer. De establecer una suerte de legado para quienes le han querido y/o le sucederán...
- Pero, una cuestión, no suficientemente tenida en cuenta, consiste (podría consistir) en la manera de salvaguardar el Derecho a la Intimidad de la persona difunta. Simplemente apuntaría la idea de que la condición de HEREDERO, no es, no debiera ser, atributo suficiente para ser depositario de la intimidad de una persona al fallecer.

Y, dando final a estos breves comentarios en relación con las conjeturas sugeridas respecto al ritual funerario, convendría apuntar que una de las realidades emergentes hoy en día muestra la manera traumática, y medicalizada en demasiadas ocasiones tal vez, de vivir el LUTO. Esta situación plantea grandes interrogantes, pues cabría suponer que la muerte de un ser querido, principalmente cuando esa muerte *toca*, debiera ser asumida desde el conocimiento de lo inevitable de la misma. Pero, posiblemente, esta cuestión, como tantas otras que afectan al proceso de morir, hay que aprenderlas en vida, cuando todavía el vigor de nuestra capacidad de reflexionar está presente.

Epílogo
Construimos un nuevo discurso

Y para ir concluyendo, solamente quiero enfatizar el comentario de que quienes creemos en el *Derecho* o *Libertad* para ejercitar la Muerte Voluntaria, debemos construir un discurso, y unas prácticas compatibles con esa manera nuestra de vivir el Proceso de Morir.

Debemos reafirmarnos en la legitimidad de que nos asiste un Derecho Humano. No somos personas *malas* por interesarnos y organizar las circunstancias de nuestra muerte. No somos malas personas, ni invadimos el ámbito de la libertad de otras personas, por impulsar, además, que el ejercicio de este Derecho/Libertad sea recogido en el ordenamiento jurídico, en beneficio colectivo para las personas que así lo desean. ¡Faltaría más!

Además, puesto que somos personas a quienes nos gusta ejercitar nuestra Autonomía, nuestro Derecho a Decidir, no queremos hacer una cuestión oculta de todas estas manifestaciones, y propugnamos la realización del Testamento Vital, que, además de mejorar la calidad de la muerte, se constituye en un acto de generosidad para el núcleo íntimo de familiares y amigas y amigos.

La solidaridad es un acto de civilización

Y, a propósito de estas cuestiones, quiero resaltar que, en general, quienes postulamos por el Derecho a Morir nos sentimos también concernidos por otros muchos derechos que desde el Poder se niegan o han sido negados a otros colectivos (injusticia social, aborto, divorcio, discriminación de género, identidad sexual, etc.). Por eso, junto a esos otros colectivos, nos atrevemos a decir que quienes postulamos por el ejercicio del Derecho a Morir, por la práctica de la Muerte Voluntaria, somos un *Colectivo Discriminado*, y éste es un matiz importante que debemos destacar.

Pero, según voy concluyendo estas breves páginas, y tras haber enunciado algunas conjeturas, principalmente en relación con el discurso, que podrían ir configurando algunos de nuestros rasgos de identidad, me persigue la duda acerca de la manera de tratar de concretar algunas de las reflexiones que afectan a las *prácticas* que podríamos compartir las personas que postulamos por el Derecho, o la Libertad, para ejercitar la Muerte Voluntaria.

No profundizaré en el tema de manera suficiente, pero tengo la convicción íntima de que, además del discurso que posiblemente compartimos, somos personas que *entendemos* que ayudar a Morir a una persona en las circunstancias críticas en que se pueda encontrar, es, en esas ocasiones, un acto de solidaridad; un acto de civilización; un acto de justicia. Y, a propósito del compromiso personal en la práctica de ese activismo solidario, civilizado y de justicia, me viene el recuerdo de un viejo eslogan que, aunque aplicado a otra temática, lo podríamos traducir como: "**No hay camino para la eutanasia; la eutanasia es el camino**". Quienes hayan postulado por el derecho al aborto, por los procesos de liberación nacional, en contra de todo tipo de discriminación en general, tal vez comprendan mejor el espíritu del comentario que acabo de realizar. Lo comprenderán mejor, además, las personas que recuerden que *ya* en el Programa de Gobierno del PSOE (2004, hace *ya* quince años) se incluía la eutanasia como uno de los puntos importantes que, decían, iban a desarrollar.

El derecho de quien no puede exigirlo

Pero, concluir estos apuntes, sin apuntar que he excluido de estas reflexiones el derecho que asiste a las personas que no pueden *ya* formular su voluntad, su deseo, en relación con *su* Muerte Voluntaria, sería un error ético y metodológico importante. Para subsanarlo, siquiera en parte, siento que constituye un deber cívico aplicar la norma básica de la empatía, que incorpora el principio de "**desearles lo mismo que para nosotras y nosotros querríamos**". Y en este colectivo incluyo, como no, el caso de tantas niñas y niños a quienes la Sociedad (La Política) condena a tan grandes sufrimientos.

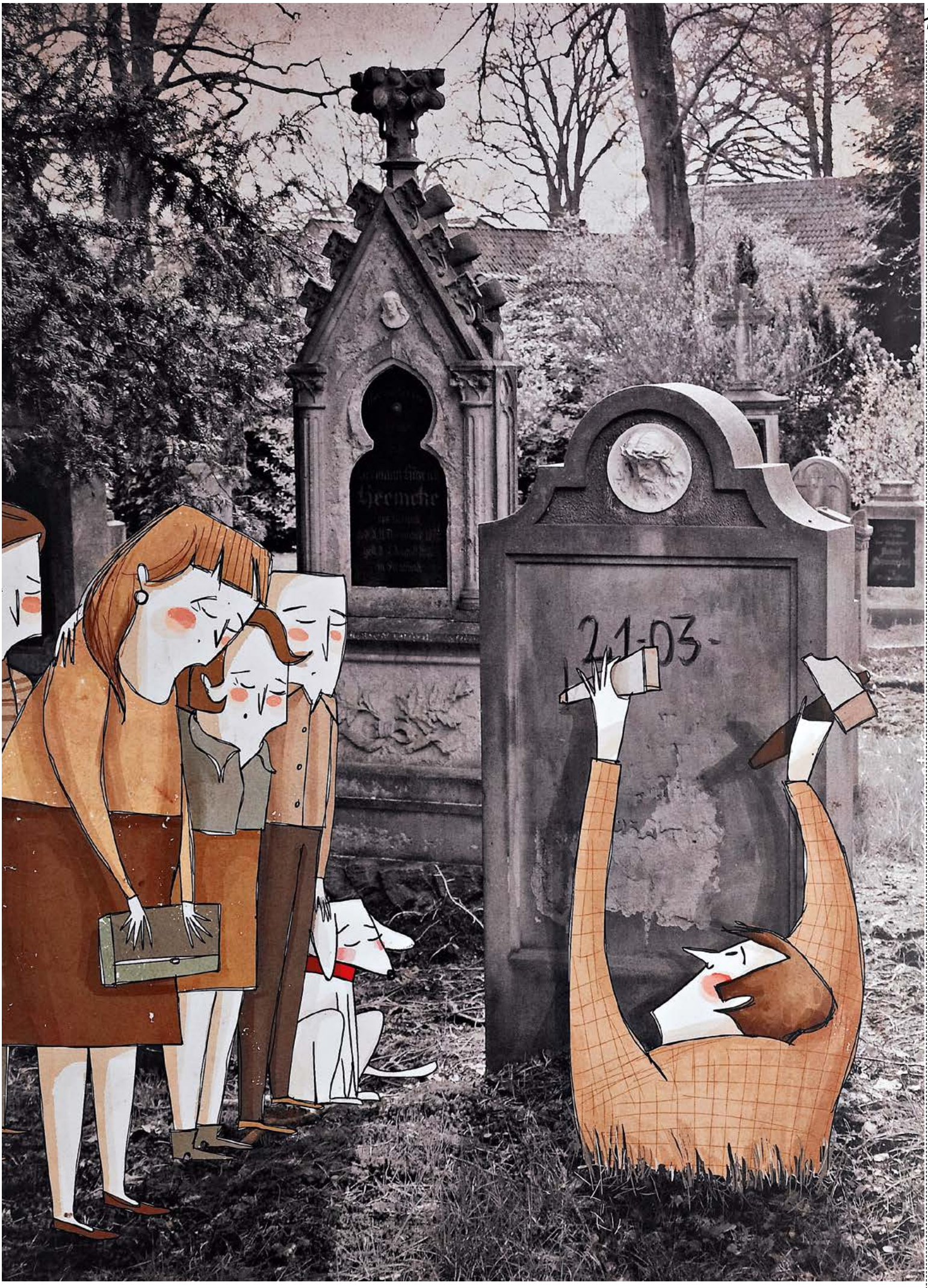
Y, en esa situación de las postrimerías de la vida, incluso cuando una persona no puede *ya* formular su voluntad, cuán dura resulta la realidad al constatar que muchas de las personas de Euskal Herria, que han vivido en EUSKARA, no pueden ejercitar su derecho a ser atendidas en euskara, de morir en euskara, porque la organización sanitaria y asistencial no toma en consideración esta importante circunstancia. ¿Veis cómo la muerte no nos iguala a todos?

Todos estos comentarios me dan impulso para destacar, a modo de resumen, que la Muerte, el Proceso de Morir, tiene siempre un significado cultural, y que, consecuentemente, se puede, podemos, **aprender a morir**. Podemos aprender a elegir el momento y las circunstancias de la manera de vivir nuestro Proceso de Morir y de nuestra Muerte Propia.

"Un viático en el Baztan" de J. Ciga. El ritual católico

La Muerte, el morir, tiene siempre un significado cultural. Se puede –podemos– aprender a morir. Aprender a elegir el momento y la manera de vivir nuestro Proceso de Morir: nuestra Muerte Propia

"AVUI FA BON DIA" I Ignasi Blanch I www.ignasiblanch.cat



"TRIA EL DIA" I Roser Matas I www.rosermatas.blogspot.com

Panorama internacional

Loren Arseguet*

Reino Unido:

Cuidados paliativos y muerte asistida

Desde finales de los años 60, los inmensos progresos de la medicina por un lado y las transformaciones sociales por otro han modificado las formas de pensar la enfermedad y la muerte. Los cuidados paliativos, luchando contra el abandono terapéutico, desarrollaron el concepto de "sufrimiento total" y un necesario tratamiento holístico de los pacientes al final de la vida pero sin poner en cuestión la concepción tradicional de la medicina llamada hipocrática. Sin embargo se inició, a nivel internacional, toda una reflexión sobre *"los desafíos a los fines tradicionales de la medicina"*[12] a consecuencia de los inmensos progresos de la disciplina por un lado, y de unos cambios sociales marcados por *"un poderoso movimiento hacia la autodeterminación del paciente"* por otro. Esta reflexión continúa hoy en día a pesar de las fuertes resistencias que encuentra. Como ejemplo: los debates actuales en el Reino Unido, cuna de los cuidados paliativos, o en Francia.

Romper el silencio

En un artículo publicado significativamente de forma anónima en marzo de 2019 en el *British Medical Journal* (BMJ) y titulado *"Arriesgamos nuestras carreras si hablamos de muerte asistida"*[13], cinco médicos de cuidados paliativos afirman que "la asociación profesional de medicina paliativa está sofocando cualquier discurso libre" sobre el final de la vida y la muerte asistida. En el mismo texto ponen en cuestión los argumentos según los cuales legalizar la muerte asistida produciría "un colapso irreversible de los estándares médicos y de la confianza por parte del público; un abandono de miles de años de prácticas hipocráticas y, lo peor de todo, que esto llevaría directamente a que se pidiese a los médicos que "matasen" a sus pacientes". Reclaman abrir el debate con honestidad y responsabilidad, sin restricciones, sobre los cuidados paliativos, la muerte asistida y todas las falacias que circulan al respecto. Agradecen el trabajo del *BMJ* y la apertura de sus columnas a todas las opiniones así como "haber restablecido el equilibrio al publicar artículos de médicos canadienses que tienen una experiencia real en proporcionar muerte asistida", lo que representa un necesario acercamiento a la realidad frente a los argumentos puramente ideológicos.

El final de la vida en el Reino Unido

Avanzando en esta línea, en septiembre 2019 la asociación *Dignity in Dying* –asociación que impulsa la lucha a favor de una ley de suicidio asistido en el Reino Unido– publicó un combativo informe, muy documentado[14], para denunciar "una verdad sobre la muerte que a menudo se ignora y a veces incluso se niega erróneamente: **como**

* Responsable Grupo Internacional DMD.

12 "*Los fines de la medicina – Els fins de la medicina*". Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. N.º 11-2004.

13 https://blogs.bmj.com/bmj/2019/03/21/we-risk-our-careers-if-we-discuss-assisted-dying-say-uk-palliative-care-consultants/

14 https://features.dignityindying.org.uk/inescapable-truth/

todas las áreas de la medicina, los cuidados paliativos especializados tienen sus límites". El informe se titula *"Una verdad inevitable"*.

Con numerosos testimonios de enfermos terminales, de sus allegados y de profesionales de los cuidados paliativos, tanto personal médico como de enfermería, y una revisión de la literatura científica existente sobre los cuidados al final de la vida, el informe pone en evidencia que incluso si existiese un acceso universal a la atención paliativa de la más alta calidad, un cierto número de personas –unas 6.400 al año en el Reino Unido estima el estudio– no encontraría alivio para su dolor o sufrimiento en el proceso de morir:

"En 2019 los británicos se ven obligados a soportar un increíble sufrimiento al final de la vida. Algunos tendrán náuseas por el hedor de la putrefacción de su propio cuerpo. Algunos vomitarán sus propias heces. Algunos se asfixiarán, lenta e inexorablemente, durante varios días, desfigurados por el terror en sus últimos momentos de vida. Cualquiera de nosotros podría sufrir tal destino. [...] Esto seguirá sucediendo a pesar de los mejores esfuerzos de nuestros maravillosos hospicios. Seguirá sucediendo a pesar de los cuidados y la compasión de las enfermeras y de los médicos de cuidados paliativos. Seguirá sucediendo porque la ley niega a las personas que se encuentran en esta posición el derecho a aliviar su sufrimiento si ese fuera su deseo. Nuestro Parlamento no ha hecho lo que han hecho los legisladores de los Estados Unidos, Canadá y Australia: legalizar la muerte asistida como una opción compasiva para sus ciudadanos con enfermedades terminales".

Si ni siquiera el dolor puede encontrar alivio en todos los casos, el informe confirma con numerosos testimonios que los cuidados paliativos nada pueden en el caso de las personas que sufren porque sienten que les roban su dignidad y que su vida ya no tiene sentido. "Lo que estas personas moribundas atraviesan, en contra de sus deseos, podría considerarse como el daño colateral del mantenimiento de la prohibición de la muerte asistida".

El informe pone también en cuestión, a nivel ético, prácticas y dogmas aceptados como la sedación terminal o el principio del doble efecto[15]. Muchos profesionales de la salud no consideran que haya una diferencia clara entre las prácticas actuales de fin de vida y la muerte asistida, mientras que algunos no consideran que estas prácticas sean alternativas efectivas a la opción de la muerte asistida. El texto denuncia

también que, pese al reconocimiento legal de la autonomía del paciente, algunas de estas prácticas dejan la toma de decisiones en manos de los médicos, negando a las personas todo control sobre el final de sus vidas, añadiendo que "carecen de las salvaguardas y la seguridad de una regulación que ofrecería una ley de muerte asistida".

Los cuidados paliativos tienen sus límites

Reaccionando a la lectura de este informe, el presidente de la Sociedad Británica del dolor, **Arun Bhaskar**, denuncia lo que llama "una conspiración del silencio" y declara, en un artículo publicado en el BMJ: "como especialista con experiencia en anestesia y en tratamiento del dolor oncológico, reconozco que hay límites a lo que podemos ofrecer a algunos pacientes moribundos que padecen un sufrimiento insoportable. Otros médicos parecen sentir lo mismo ya que sólo uno de cada diez profesionales de la salud piensa que sin una ley de muerte asistida hay suficientes opciones para dar a las personas moribundas un control significativo sobre sus muertes".[16]

A la vista de los datos ofrecidos en el informe de Dignity in Dying, el Dr. Bhaskar concluye que una mejor financiación de los cuidados paliativos no resolvería el problema ya que es incontestable que "una minoría significativa de pacientes con enfermedades terminales padecen un sufrimiento que no puede ser controlado ni siquiera por los mejores cuidados paliativos del mundo".

Concluye que "al negarles a nuestros pacientes la opción de una muerte asistida, les estamos faltando al respeto

15 Clásicamente se ha empleado el argumento del doble efecto para justificar la sedación terminal: la sedación tendría un efecto bueno, el alivio del sufrimiento, y otro malo, el acortamiento de la vida. La sedación terminal sería moralmente admisible porque el efecto buscado es el bueno y el malo es inevitable.

16 https://blogs.bmj.com/bmj/2019/09/25/arun-bhaskar-the-inescapable-truth-palliative-care-is-not-enough-we-can-and should-legislate-for-assisted-dying/
Traducción al español: https://morirencasa.weebly.com/blog/la-verdad-inevitable-los-paliativos-no-bastan-debemos-legislar-la-muerte-asistida

Campaña de Dignity in Dying
"La verdad ineludible: cómo 17 personas al día sufrirán al morir"

como individuos y haciendo caso omiso de sus derechos. Forzar a alguien a sufrir en contra de sus deseos y soportar una muerte prolongada es una tortura. Esto no es aceptable en una sociedad civilizada."

Más voces críticas

Otra voz cualificada, esta vez desde dentro del ámbito de los cuidados paliativos, declara que se está "fallando a los pacientes al no participar abierta y honestamente en el debate de la muerte asistida" en una entrevista publicada por el periódico *The Guardian*[17] en el pasado mes de noviembre. Mark Jarman-Howe, director de la mayor residencia para enfermos terminales (*hospice*, en la terminología inglesa) del este de Inglaterra y miembro de la junta directiva de la asociación Dignity in Dying declara: "Tenemos que poner fin al clima de miedo que rodea la discusión sobre la muerte asistida en los sectores de cuidados paliativos y hospicios".

"Como todos los campos de la medicina", dice Jarman-Howe, "incluso los mejores cuidados paliativos tienen sus límites. Eso no es un fracaso, es simplemente la realidad. [...] Estamos fallando a nuestros pacientes al no participar abierta y honestamente en el debate sobre la muerte asistida". Defiende que los médicos de cuidados paliativos deben aceptar, incluso alentar, un cambio en la ley para regular la muerte asistida en ciertas circunstancias. "Estamos hablando de dar control sobre su propia muerte a las personas que ya están muriendo... que tienen un diagnóstico de enfermedad terminal con un pronóstico de seis meses o menos de vida, y una capacidad mental plena", aludiendo a una ley similar a las que fueron aprobadas en 9 estados de Estados Unidos.

Como prueba del clima nocivo que rodea este debate, Jarman-Howe cuenta que hace cuatro años publicó en el mismo periódico un artículo sobre esta problemática, pero de manera anónima. Ahora por fin las cosas van cambiando en la sociedad británica, y puede ofrecer su testimonio a cara descubierta. La ciudadanía está apoyando cada vez más un cambio legislativo: una encuesta reciente ha revelado que casi las tres cuartas partes de las personas con enfermedad avanzada o terminal apoyarían un cambio legislativo favorable a la muerte asistida, y el 64% la consideraría como una opción, junto con los cuidados paliativos de buena calidad. Otra encuesta realizada a principios de 2019 mostró que el 84% de los británicos también apoyaría un cambio en la ley. Por otra parte el *Royal College of Physicians* ha adoptado formalmente una posición neutral sobre la muerte asistida, y el Colegio de Médicos de Familia está interrogando a sus miembros. Sin embargo, la asociación de cuidados paliativos –Hospice UK– tiene "una base cristiana y, aunque la mayoría de los centros (*hospices*) ahora son seculares, algunos todavía tienen vínculos con organizaciones católicas con valores tradicionales". Sigue resistiéndose a este debate social a pesar de reconocer que "algunas personas tendrán una muerte difícil a pesar de beneficiarse de la mejor atención"[18].

Bélgica: una solución ejemplar

En Bélgica, se aprobó en 2002 la Ley de Eutanasia y la Ley de Cuidados Paliativos. El sector de paliativos evolucionó desde una férrea oposición a la eutanasia hacia un respeto de la autonomía del paciente en la toma de decisiones al final de la vida. Una peculiaridad de la situación belga actual es que en el 60% de los casos de eutanasia, el médico de cuidados paliativos participa en la toma de decisión de eutanasia. En un cambio copernicano de concepción se ha vuelto generalmente aceptado en Bélgica que la eutanasia puede ser el final de un recorrido paliativo. "La eutanasia y los cuidados paliativos no son alternativas ni antagónicos. La eutanasia puede formar parte de los cuidados paliativos" declaró en 2013 la Asociación de Cuidados Paliativos de Flandes. Cuidados paliativos y ayuda médica a morir funcionan como opciones complementarias, permitiendo extender el respeto de la autonomía del paciente hasta en el proceso de morir.

Cuando se legaliza la muerte asistida

Un meta-estudio publicado en Australia en 2018[19] analiza la situación de los cuidados paliativos en los países que han legalizado alguna forma de ayuda médica a morir, centrándose principalmente en los estados de Oregón y Washington, con leyes de suicidio asistido adoptadas respectivamente en 1998 y 2006; en Bélgica, Holanda y Canadá, con leyes de eutanasia aprobadas en 2002 en el caso de los dos primeros y en 2016 para el último. Afirma en sus conclusiones que **no existe ningún dato objetivo que permita decir que la regulación de la eutanasia o del suicidio asistido haya tenido repercusiones negativas sobre el sector de los cuidados paliativos, más bien al contrario.**

17 https://www.theguardian.com/society/2019/nov/20/hospice-boss-mark-jarman-howe-isolated-voice-assisted-dying

18 https://www.politicshome.com/news/uk/health-and-care/illnesstreatments/press-release/dignity-dying/106901/hospice-uk-acknowledges

19 https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/12/Experience-internationally-of-the-legalisation-of-assisted-dying-on-the-palliative-care-sector-APEX-FINAL.pdf

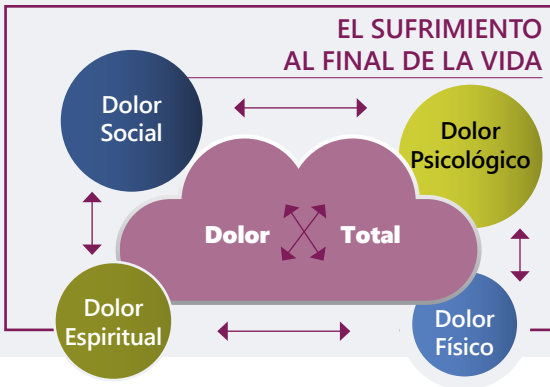
La implementación de las leyes de muerte asistida, según esta investigación, ha facilitado la comunicación y ha propiciado en todos los casos una mayor atención hacia los cuidados al final de la vida, ha favorecido un mayor respeto hacia las elecciones y la autonomía del paciente y ha contribuido a que los médicos mejoren sus conocimientos y su comprensión de los procesos al final de la vida. Algunos datos citados y conclusiones del informe:

- El acceso a los cuidados paliativos es muy superior en los países que han aprobado leyes de eutanasia o suicidio asistido. Oregón y Washington tienen mayor acceso a paliativos que la media nacional y regional. El 93% de los hospitales de Washington y el 89% de los de Oregón tienen equipos de cuidados paliativos (la media nacional se sitúa en el 67%). Los datos disponibles demuestran que muchos de los pacientes que han recurrido a la ayuda médica a morir estaban en cuidados paliativos: 90% en Oregon; 88% en Washington; 71% en Bélgica (en este último país, sólo el 42,5% de los pacientes que no murieron de forma súbita y que **no habían solicitado** la ayuda médica a morir se beneficiaron de cuidados paliativos).
- Estos datos invalidan el argumento según el cual los enfermos recurren a la eutanasia cuando no hay suficientes paliativos. Un estudio demostró que en 2005 los cuidados paliativos de Holanda y Bélgica estaban prácticamente al mismo nivel que los de Reino Unido, y muy por delante de los de Francia, Alemania o España, países que prohíben la ayuda médica a morir, y esta clasificación sigue siendo verdad hoy.
- Las conversaciones sobre el final de la vida entre médico y paciente se caracterizan por su mayor transparencia y claridad en los países con ley de eutanasia o de suicidio asistido. Los médicos están mejor preparados para afrontar estas conversaciones y situaciones, y los pacientes mejor informados. Además los médicos están más sensibilizados a todas las opciones al final de la vida lo que permite un mejor acceso a los cuidados paliativos.
- Se nota una considerable mejoría en los cuidados paliativos mismos. En Oregón, con la ley de suicidio asistido, aumentaron las ratios de uso de morfina y las derivaciones a Cuidados Terminales (Hospice), y se observa menos hospitalizaciones al final de la vida y menos intervenciones agresivas.
- Por otra parte en Canadá se decidió apoyar la mejora de los cuidados paliativos una vez aprobada la Ley de Muerte Asistida: el gobierno federal ha destinado una partida de 6.000 millones de dólares repartidos sobre 10 años para financiar un plan de mejora de los cuidados paliativos.

Poco a poco la posición de las asociaciones profesionales de médicos de cara a la regulación de la ayuda a morir ha ido evolucionando en los países estudiados:

- En el Estado de Oregón por ejemplo, cuando se legalizó la práctica del suicidio asistido a finales de los años 90, la Asociación de Cuidados Paliativos (OHPCA)[20] se posicionó en contra de la nueva situación con los mismos argumentos defendidos actualmente por la asociación británica. Posteriormente reconoció que sus temores no se habían realizado. "Como directora ejecutiva de la OHPCA [...] voté en contra de la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón. [...] Posteriormente cambié de opinión y actualmente apoyo totalmente la ley", declaró Ann Jackson en 2018.
- Otro ejemplo: en Canadá, de una oposición frontal la asociación médica de Canadá ha evolucionado hacia una aprobación de los cambios legislativos. Ha desarrollado pautas de actuación para los médicos que participen en la ayuda médica a morir, y respeta la decisión de sus miembros, en un sentido u otro. La Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos publicó un documento en 2017 animando a sus miembros a atender las solicitudes de ayuda médica a morir de los pacientes y respetar sus decisiones al final de la vida.
- En Holanda como hemos dicho anteriormente, el colegio de médicos (KNMG) desempeñó un papel fundamental en la aprobación de la Ley de Terminación de la Vida a Petición Propia, en la definición de los requisitos y de los procedimientos. Desarrolló la guía de prácticas de la eutanasia, poniéndola al día regularmente.

20 OHPCA – Oregon Hospice and Palliative Care Association.



Médico paliativista:
Experimentar cualquier aspecto del dolor total puede causar sufrimiento, pero las personas que se acercan al final de la vida a menudo experimentan una combinación.

El discurso oficial es que si hay un problema, siempre se puede resolver con una medicación. Y, por supuesto, eso no siempre es fácil de hacer, es una tergiversación. Esa no es la verdad.

(Informe *"La inevitable verdad"*)

Recorta esta página por las líneas de puntos y mete cada octavilla en el buzón de un vecino.
Ayúdanos a que más gente apoye nuestra causa. ¡Más somos, más hacemos!

LA LUCHA POR LA EUTANASIA EN EUROPA

www.derechoamorir.org

¿Por qué **en Europa unas personas**

tienen **más derechos** que otras?

#LIBRESHASTAELFINAL

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

LA LUCHA POR LA EUTANASIA EN EUROPA

www.derechoamorir.org

¿Por qué **en Europa unas personas**

tienen **más derechos** que otras?

#LIBRESHASTAELFINAL

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

La Asociación Derecho a Morir Dignamente lucha por:

- Romper el tabú de la muerte
- El respeto de los derechos al final de la vida
- La disponibilidad de la propia vida

Los derechos no se regalan, ¡se conquistan!

Asóciate en www.derechoamorir.org

¡IMPLÍCATE! SI TÚ NO DECIDES, ALGUIEN LO HARÁ POR TÍ

¡MÁS SOMOS, MÁS LOGRAMOS!

La Asociación Derecho a Morir Dignamente lucha por:

- Romper el tabú de la muerte
- El respeto de los derechos al final de la vida
- La disponibilidad de la propia vida

Los derechos no se regalan, ¡se conquistan!

Asóciate en www.derechoamorir.org

¡IMPLÍCATE! SI TÚ NO DECIDES, ALGUIEN LO HARÁ POR TÍ

¡MÁS SOMOS, MÁS LOGRAMOS!

Por el derecho a una muerte digna
¡Asóciate!

Asociándote a DMD apoyas:

- La libertad, la autonomía personal y **el derecho a decidir sobre el final de la propia vida**
- Promover que la **buena muerte** se convierta en un **derecho humano**
- La **despenalización de la eutanasia** y el suicidio asistido
- El **asesoramiento gratuito** sobre derechos sanitarios y toma de decisiones al final de la vida
- **Superar el tabú de la muerte** a través de información y actividades *(pedagogía de la buena muerte)*, para fomentar que **la ciudadanía tome sus propias decisiones con libertad**

Si decides apoyar a DMD **te mantendremos informado** sobre novedades y actividades a través de boletines y la revista. Además **puedes recibir a asesoramiento médico especializado** para la toma de decisiones al final de la vida y pasados tres meses de antigüedad puedes solicitar la guía de muerte voluntaria.

Contacta con el grupo más cercano

DMD FEDERAL
✉ informacion@derechoamorir.org
☎ 91 369 17 46
Puerta del Sol 6, 3º IZDA | 28013 Madrid

DMD ANDALUCÍA
✉ dmdandalucia@derechoamorir.org
☎ 689 101 113

DMD ARAGÓN
✉ dmdaragon@derechoamorir.org
☎ 660 236 242
Apartado de Correos 14011 | 50080 Zaragoza

DMD ASTURIAS
✉ dmdasturias@derechoamorir.org
☎ 689 308 665

DMD CATALUNYA
✉ dmdcatalunya@eutanasia.cat
☎ 934 123 203
Av. Portal de l'Àngel, 7 - 4ºB | 08002 Barcelona

DMD CIUDAD REAL
✉ dmdciudadreal@derechoamorir.org

DMD EUSKADI
✉ dmdeuskadi@derechoamorir.org
☎ 635 738 131
Araba nº 6 semisótano. | 48014 Bilbao

DMD GALICIA
✉ dmdgalicia@derechoamorir.org

DMD MADRID
✉ dmdmadrid@derechoamorir.org
☎ 91 369 17 46
Puerta del Sol, 6 - 3º Izda. | 28013 Madrid

DMD NAVARRA
✉ dmdnavarra@derechoamorir.org
☎696 357 734

DMD SALAMANCA
✉ dmdsalamanca@derechoamorir.org

DMD COM. VALENCIANA
✉ dmdvalencia@derechoamorir.org
☎ 608 153 612 / 962 023 912
C/Pérez Pujol, 10, 3er pis 6D |46002 | València

#LIBRES HASTA EL FINAL

ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

twitter.com/derechoamorir
Síguenos

facebook.com/derechoamorir
Hazte fan

www.derechoamorir.org

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE