

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 Sampredo

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

"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



Carlos Martínez



2016

Ley Muerte Digna de Euskadi

"Cuanto más lucho, más me duele"
Luis de Marcos



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



2017

Ley Muerte Digna de Madrid



"La eutanasia es un acto de amor"
Luis Montes

El Parlamento por primera vez acepta debatir una ley de eutanasia

2018

Ley Muerte Digna de Asturias y 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

EL CONGRESO APRUEBA LA
LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA

17 Diciembre 2020

2020

Trabajar para una sociedad más libre

Comenzamos 2021 repitiendo la riada de muertes, sufrimiento, pobreza y aislamiento que nos había sorprendido y golpeado como un auténtico tsunami apenas hace un año. Esta vez, sin embargo, lo hacemos recuperada en parte nuestra maltrecha suficiencia *primermundista*, confiados en que las ansiadas vacunas nos devolverán aquella vieja normalidad que, tras lo vivido, ha terminado por parecernos ideal. No resulta descabellado pensar que, salvo catástrofe *mutacional* sobrevenida, será a lo largo de este año cuando consigamos controlar la pandemia, al menos en sus efectos sanitarios.

Como no todo había de ser mohína, este año se estrenó también con la tramitación por el Senado del texto de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), aprobada días antes por amplia mayoría del Congreso de los Diputados. Una ley que estará a punto de ser definitivamente aprobada –o lo habrá sido poco antes si se agilizaran los trámites– para cuando este número de la revista vea la luz. Una ley que, como hemos manifestado, no es nuestra ley pero que de todos modos supondrá un claro avance respecto a la situación actual.

Por insuficiente que nos parezca, la LORE supone *de facto* el final del paradigma moral en vigor respecto a la vida. Un avance de tanto calado y con un efecto tan liberador como el poder disponer de nuestra propia vida si las circunstancias llegan a hacerla no deseable, no será admitido sin más por quienes, enemigos de toda libertad ajena, llevan siglos utilizando como instrumento de dominación la obligación de vivir en cualquier circunstancia. No nos van a poner las cosas fáciles.

No nos asusta el reto que supone esta nueva situación y no carecemos de modelos en que mirarnos. La experiencia de una sociedad como la belga que nos ha precedido en el ejercicio de este crucial derecho nos pone en la pista de a qué tendremos que enfrentarnos para impedir que se quede en otro “derecho de papel” que agota su eficacia con la publicación en el BOE. Habremos de conseguir, primero, que la ley se conozca por todos los sectores sociales implicados. Desde luego por la ciudadanía potencialmente solicitante de la eutanasia, pero también por los y las profesionales sanitarios. Una misión esta que puede resultar especialmente complicada por el efecto demoledor que la pandemia ha tenido en ese colectivo, exhausto y traumatizado, que se cuestiona incluso su relación con la sociedad.

Un colectivo sanitario al que no tendremos que ofrecerle tan solo información (que debería estar a cargo de la Administración en todo caso) sino, fundamentalmente, formación. Tienen que enfrentar su propio cambio de paradigma, del “la vida a cualquier precio” y “la muerte enemiga” a la vida evaluable y renunciable por su titular. La LORE les proporciona una forma sencilla de escurrir el bulto, pero muchos querrán acompañar y ayudar a sus pacientes. Nos tocará ofrecerles tanto herramientas técnicas como emocionales para permitirles asumir su papel en una sociedad adulta del siglo XXI o se situarán al margen.

Por otra parte, no podremos olvidarnos del control sobre las administraciones responsables para garantizar el cumplimiento de una ley que suministra –incomprensiblemente– elementos de bloqueo a quienes deberían garantizarla. Nuestra estructura territorial nos coloca a pie de realidad y nos permitirá sin ninguna duda un seguimiento estrecho de la implementación de la ley.

Seguiremos trabajando paso a paso para conseguir esa sociedad más libre en que cada quién decida su propio recorrido vital y más solidaria en la que nadie se vea desasistido en el final que haya decidido con plena autonomía.

Nos espera un trabajo intenso pero ilusionante.



Entrevista: Jacqueline Herremans

3 Aprobada la ley, empieza el trabajo de fondo

Testimonio de una protagonista en primera línea: Jacinta de Roeck

8 Una oportunidad de futuro

12 Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia Belga: 9º Informe Bienal

16 Topaz, un centro de día

La dicotomía entre paliativos o eutanasia es artificial: los cuidados paliativos pueden ser la opción para muchas personas enfermas que los necesiten y los quieran recibir, mientras que para otras lo será la opción por la muerte voluntaria asistida



20 Wim Distelmans, fundador y director de Topaz

dmd

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
#libreshastaelfinal

Muerte asistida:
cómo es donde ya existe
legalmente

22 La eutanasia en primera persona



27 Formación, difusión y apoyo

Ya tenemos ley de eutanasia. No es la que nos hubiera gustado, pero eso ya da igual. Ahora lo que toca es contribuir a su puesta en marcha con la interpretación del texto legal que más beneficie a las personas en el ejercicio de su derecho a morir



Estudiantes de Derecho reflexionan sobre la eutanasia

32 Dignidad en la vida y en la muerte

39 Eutanasia y feminismo

El derecho a una muerte digna pone de relieve la vindicación de plena autonomía de un individuo sobre sí mismo, en este caso para decidir cómo y cuándo morir. Su defensa se sustenta en la libertad individual que tiene una persona para tomar decisiones sobre su propia vida, en tanto que las consecuencias le conciernen de forma directa y/o absoluta



Emancipación de la cultura dominante:

43 La contracultura del morir y la muerte



Portada: "Salt al buit". Ilustración de Lluís Cadafalch (www.cadafalch.net)

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@derechoamorr.org ■ www.derechoamorr.org
Redacción: Fernando Soler, Loren Arseguet, Fernando Pedrós, Fernando Marín, Mariano Berges, 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

Entrevista:
**Jacqueline
Herremans**



Aprobada la ley, empieza el trabajo de fondo

Bélgica es, como España, un país con fuerte impronta de la iglesia católica y sus más de 18 años de experiencia en la práctica de la eutanasia pueden ayudarnos a reflexionar sobre las tareas que nos esperan con la aprobación por el senado y posterior implementación de la LORE (Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia)

Loren Arseguet*

En el año 2002 Bélgica aprobó tres leyes vinculadas al ámbito sanitario: la **Ley de Derechos del Paciente**, la **Ley de Cuidados Paliativos** y la **Ley relativa a la Eutanasia**, situando así el paciente en el centro de las decisiones referentes a su salud y afirmando de manera pionera su autonomía hasta en los momentos finales de la vida.

En esta perspectiva, hemos podido conversar con **Jacqueline Herremans**, presidenta de la ADMD-Asociación para el Derecho a Morir Dignamente de Bélgica, y también miembro de la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia (CFCEE) desde su creación, y del Comité Consultivo de Bioética belga. Fue igualmente presidenta, durante dos años, de la Federación Mundial de Asociaciones por una Muerte Digna, la WFRTDS.

Una vez ganada la batalla legislativa, una vez que entra en vigor la ley de eutanasia, ¿está todo ganado?

Por supuesto que no: es el momento en el cual empieza el trabajo de fondo para una asociación como la ADMD. Evidentemente, la aprobación de la ley fue muy importante. Hasta ese momento, era muy difícil hablar de la eutanasia abiertamente ya que estaba calificada penalmente como "homicidio voluntario con premeditación" o como "envenenamiento conduciendo a la muerte". La aprobación de la ley fue una etapa fundamental que abrió la posibilidad de hablar de manera abierta del final de la vida y de la muerte, tanto en la sociedad como en el ámbito sanitario y en los centros de enseñanza médica.

* Responsable del Grupo de Internacional en DMD



A partir de la aprobación de la Ley relativa a la Eutanasia en 2002, un paciente pudo abordar el tema del final de la vida con su médico y solicitar –en caso de cumplir las condiciones definidas por la ley y después de un proceso deliberativo– que le ayudase a morir. Esta “liberación de la palabra” propiciada por la ley, ¿planteó problemas específicos? ¿Cómo los enfrentó la ADMD?

Cuando se planteó la tarea de implementación de la ley, hablamos con médicos y nos dimos cuenta inmediatamente que muchos estaban totalmente desconcertados. El problema no era en general que estuviesen a favor o en contra de la eutanasia. La ley reconoce, con la posibilidad de la objeción de conciencia, que para algunos médicos es un acto imposible. Pero para los que estaban dispuestos a oír la demanda de eutanasia de sus pacientes, las primeras preguntas que surgían eran: “¿Cómo hacer?... ¿Qué productos utilizar?... ¿Qué medicamentos son los más eficaces?... Algunos médicos, por su especialidad –los anestesiólogos por ejemplo, o los médicos intensivistas– tenían los conocimientos necesarios. Los cuidados paliativos por definición afrontan continuamente la problemática del sufrimiento y del final de la vida, y si la eutanasia es para ellos *terra incognita*, pueden proponer la sedación paliativa a sus pacientes. Fuera de algunas especialidades muy determinadas, pocos médicos pueden decir que, de manera directa o indirecta, nunca se han encontrado en situaciones donde tuviesen que tomar decisiones relativas al final de la vida de un paciente. La idea de que es la existencia de

la Ley Relativa a la Eutanasia la que ha provocado que los médicos tengan que enfrentar decisiones que puedan conducir a acortar la vida del paciente es un puro mito.

Pero en realidad éste no era el problema esencial. Lo fundamental es que la ley condujo a una transformación total del paradigma de la comunicación médico-paciente: los médicos tenían que aceptar que era el paciente quien formulaba una solicitud relativa al final de su vida y esto era algo totalmente nuevo. Anteriormente, era el médico quien tomaba las decisiones. Ahora se volvía necesario, –según la ley de Derechos del Paciente aprobada también en 2002–, recoger el consentimiento informado del paciente antes de implementar cualquier tratamiento; con la Ley relativa a la Eutanasia, se puede decir que lo que había que recoger era el “consentimiento informado del médico” frente a una solicitud formulada por el paciente. Esta nueva situación podía desconcertar a muchos médicos y era necesario tomarlo en cuenta. Esto fue una de las primeras preocupaciones de la ADMD.

Los médicos tuvieron que aceptar que era el paciente quien formulaba una solicitud relativa al final de su vida y esto era algo totalmente nuevo

¿Qué podíamos hacer? En las universidades de medicina, la cuestión del final de la vida sólo se abordaba, generalmente de manera marginal, en una clase de deontología que mencionaba la existencia de la nueva ley y poco más. Se acababa mencionando también –a veces– la eutanasia en las formaciones en cuidados paliativos. Se hizo evidente que ni las universidades en la formación de los futuros médicos, ni los programas de formación continua para médicos en ejercicio, iban a responder a las nuevas necesidades de aprendizaje. Por esta razón creamos las formaciones **EOL-End of Life**. En la parte flamenca de Bélgica estas formaciones se crearon enseguida, y están organizadas desde entonces por la plataforma **LEIF**¹. Creadas inicialmente para los médicos, se abrieron rápidamente a todo el personal sanitario: personal de enfermería, personal paramédico, etc. Hemos comprobado que esta ampliación al personal de enfermería, por ejemplo, tiene una importancia muy grande por su cercanía al paciente. Del lado francófono tardamos un poquito más. No son sólo formaciones en sentido estricto, sino que se acompañan con sesiones de supervisión e intercambios, durante las cuales los médicos que enfrentan a veces situaciones muy delicadas pueden exponerlas y debatir con otros médicos, y encontrar apoyo y asesoramiento.

¹ LEIF – LevensEinde Informatie Forum: Foro de información sobre el Final de la Vida.



Senado belga. Sesión de aprobación de la eutanasia a menores

¿Qué posición adoptaron las asociaciones profesionales de médicos?

Hasta 2002, el Código Deontológico condenaba tanto la eutanasia como el encarnizamiento terapéutico. En 2003 el Colegio de Médicos hizo pública su posición sobre las tres leyes aprobadas en 2002: la Ley de Derechos del Paciente, la Ley de Eutanasia y la ley de Cuidados Paliativos. Dictaminó de manera tajante que un médico no podía ser inculcado por razones deontológicas si había actuado en conformidad con la ley de eutanasia. Preciso también que todo médico decidido a acogerse a su derecho a la objeción de conciencia debía comunicarlo al paciente en el plazo lo más breve posible. Sobre este último punto se ha modificado la ley en marzo pasado, fijando de manera muy precisa los plazos para informar al paciente en caso de objeción. El código deontológico en sí se modificó en 2006, suprimiendo de manera definitiva la prohibición de la eutanasia.

Con las nuevas leyes, el protagonista es el paciente. ¿Cómo se le informó de sus nuevos derechos?

Lo deseable sería que los médicos asuman la tarea de información de los pacientes tanto sobre sus derechos como sobre las posibilidades abiertas por las nuevas leyes. En la redacción del código deontológico de 2006 estaba previsto por ejemplo que el médico debía ayudar al paciente para la redacción de las directrices anticipadas. Infelizmente este punto ha desaparecido de la última remodelación del texto. Nos dimos cuenta rá-

pidamente de que iba a ser muy difícil conseguir que los médicos asumieran la tarea de información y tuvimos que crear consultas médicas relativas al final de la vida.

¿Cómo se organizó la difusión de la información en la sociedad en general, no exclusivamente en el ámbito sanitario?

El tema de la información al público fue y sigue siendo fundamental todavía hoy. Sigue siendo necesario explicar lo que la ley permite, lo que la ley no permite, y responder a numerosas preguntas al respecto. Es una tarea importante de nuestra asociación. De especial relevancia es la información sobre las directrices anticipadas de eutanasia. El campo de aplicación de este documento, tal como lo define nuestra ley, es muy estrecho: el médico podrá practicar la eutanasia en base a una declaración anticipada de eutanasia sólo en caso de estado de inconciencia irreversible del paciente, y sólo el 1% de las eutanasias se realizan actualmente sobre la base de directrices anticipadas de eutanasia. A pesar de sus limitaciones, el documento tiene el mérito de existir y es importante informar sobre esta posibilidad. Ambicionamos que se amplíe el alcance de esta declaración de tal manera que un paciente con demencia evolutiva como la enfermedad de Alzheimer por ejemplo, no tenga que precipitar su solicitud de eutanasia, como sucede actualmente, mientras se encuentra lúcido. Esto es posible en los Países Bajos gracias a una reciente evolución jurisprudencial, siempre cuando el médico pueda constatar la existencia de un sufrimiento insoportable.

¿Sólo existe la declaración anticipada de eutanasia? En España, con la declaración de voluntades anticipadas, el paciente puede indicar sus decisión, en caso de encontrarse en una situación en la cual no se pueda expresar, sobre los tratamientos médicos que no desea que se le apliquen.

Existe también en Bélgica lo que llamamos la “declaración negativa” en la cual el paciente recoge los tratamientos que no desea que se le apliquen. Es diferente de la declaración anticipada de eutanasia. Con la crisis sanitaria que estamos atravesando con la COVID-19, nos hemos dado cuenta de que es un documento infrutilizado. En este terreno, en España, ya tenéis cierto camino recorrido. Tenemos que trabajar para el desarrollo de las directrices anticipadas referentes al rechazo de tratamientos y de los planes de cuidados personalizados anticipados. Es importante, porque gracias a estos documentos, se sitúa la voluntad del paciente en el centro de las decisiones, no una voluntad abstracta sino una voluntad debidamente informada. Uno de los objetivos de nuestra asociación es la información y el asesoramiento a nuestros miembros, en particular sobre las directrices anticipadas.

¿La ley de eutanasia ha conocido modificaciones desde 2002?

Se modificó la ley en 2014 para permitir el acceso a la eutanasia con condiciones muy estrictas a los menores con capacidad de discernimiento. Pero existe también una evolución que se hizo en cierta medida “naturalmente”. Al concebir una ley de este tipo es imposible prever desde el principio todos los casos que van a surgir, todos los tipos de demandas. Las situaciones nuevas que hemos conoci-

do una vez implementada la ley surgieron siempre de la base, es decir de la demanda de los pacientes. Nadie “inventó” la necesidad, bajo ciertas condiciones, de permitir el acceso a la eutanasia a pacientes psiquiátricos: surgieron solicitudes de parte de ciertos pacientes y, en 2018, el Colegio de Médicos abordó la cuestión concluyendo que no era necesario modificar la ley sino aplicar en estos casos reglas deontológicas más severas, como consultar con dos psiquiatras que tengan un contacto suficientemente prolongado en el tiempo con el paciente para poder afirmar que no existía otra solución para este paciente en particular.

Es verdad que al principio, después de la aprobación de la ley, nos focalizamos casi exclusivamente en los casos de cáncer y de enfermedades neurológicas evolutivas, razón por la cual no aceptamos que figurasen en la ley expresiones como “fase terminal”. Hemos ido aprendiendo que es necesario estar atentos a las demandas formuladas por los pacientes.

¿Sigue existiendo en Bélgica una oposición activa a la ley de eutanasia?

Los que se oponen a la ley de eutanasia nunca han depuesto las armas. Diría que hay siempre como una música de fondo. Por ejemplo, hay actualmente un procedimien-

Una ley de eutanasia tiene que evolucionar porque es imposible prever desde el principio todos los tipos de demandas que van a surgir

Sede del Parlamento belga en Bruselas



to abierto en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo.² La ADMD se ha personado en la causa. Nuestros adversarios son una miríada de asociaciones que están presentando demandas sin parar. Manejan la comunicación con muchísima habilidad y aprovechan estas demandas para difundir sus mensajes y sus mentiras. Estas asociaciones de tendencia católica integrista son activas en muchos países: se vio por ejemplo en Francia con el caso Vincent Lambert, en el cual la Fundación Jérôme Lejeune³ se hizo cargo de los honorarios de los abogados que representaban a los padres de Vincent Lambert, opuestos a dejarle morir. Han presentado demandas contra médicos aquí en Bélgica. Intentan crear un clima de inseguridad y es necesario dedicar tiempo, energía y dinero para asegurar su defensa. Siempre decimos a los médicos que practican la eutanasia que es muy importante seguir todos los protocolos definidos por la ley y redactar unos informes sólidos y bien argumentados.

Es usted miembro de la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia que realiza su trabajo, en Bélgica, a posteriori. La ley de eutanasia en nuestro país prevé un control previo...

Entre las posiciones expuestas en el informe del Consejo de Bioética en 1997 hubo la propuesta de un control previo, pero finalmente se rechazó. Se consideró que introduciría trabas burocráticas y significaría también una falta de confianza en el médico. Un control previo conduce también a des-responsabilizar a las personas y judicializar un proceso que se ralentizará. Pero además creo que existe un problema en la ley española que está también presente en la nuestra: no se han previsto sanciones por no respetar los plazos. Nuestra ley no es perfecta, pero por lo menos hemos podido evitar este control previo. Podría entender su existencia tal vez para los casos particularmente difíciles como los casos psiquiátricos, pero ¿qué

La multiplicación de trabas en el proceso de eutanasia puede provocar un aumento de suicidios

La multiplicación de trabas en el proceso de eutanasia puede provocar un aumento de suicidios

² Se trata del llamado "caso Mortier" en el cual Tom Mortier presentó una demanda contra Bélgica por haber sido informado de la eutanasia por sufrimiento psíquico de su madre sólo después del fallecimiento. Acusa al Estado belga de no haber protegido el derecho a la vida de su madre y no haber investigado sus denuncias, y a la Comisión de Control y Evaluación de la Eutanasia de falta de independencia.

³ Jérôme Lejeune es un médico e investigador en genética. La página web de su fundación indica que "sus trabajos le llevaron a reflexionar sobre las grandes cuestiones de la vida humana y sobre el papel que la medicina y la investigación deben tomar en defensa de los más débiles. Fue impulsor y promotor de la Academia Pontificia para la Vida junto a San Juan Pablo II..."



Jacqueline Herremans, presidenta de la ADMD

sentido tiene en los casos de cáncer, cuando no existe ya ninguna posibilidad de curación? Me temo que una multiplicación de trabas en el proceso de eutanasia provoque un aumento de los suicidios...

Dieciocho años de existencia de una ley de eutanasia ¿han propiciado un cambio en la manera de enfrentar el final de la vida y el morir en la sociedad belga?

Antes de la crisis sanitaria que estamos viviendo, le hubiera contestado que sí. La crisis sanitaria actual ha modificado muchas cosas. Hemos luchado años para que la muerte ya no sea solitaria sino solidaria, pero con esta crisis hubo muchas muertes indignas y muchas situaciones inaceptables de pérdida de derechos. La atención médica se focalizó en la lucha contra el virus: ciertos cuidados no se dispensaron, en cuidados paliativos por ejemplo. Incluso en ciertos momentos, a pesar de años de lucha contra el encarnizamiento terapéutico, los médicos tuvieron que enfrentar exigencias de obstinación terapéutica. Hubo una pésima política de comunicación de parte de las asociaciones de geriatría: hubiese sido necesario explicar que hospitalizar una persona mayor con comorbilidades en cuidados intensivos era un sinsentido y que los cuidados intensivos no son la panacea. Habrá que llevar una reflexión sobre la información a los pacientes y el respeto de la persona, efectuar una revisión completa del funcionamiento de las residencias también.

Durante esta crisis sanitaria se ha producido un paréntesis en el ejercicio de los derechos del paciente y de la eutanasia. No puedo revelar todavía las cifras que maneja la Comisión de Control y Evaluación de la Eutanasia, pero hemos notado una disminución. Una de las razones es que en ciertos casos los médicos no fueron autorizados a entrar en las residencias. El virus creó otra urgencia y no se escucharon a los pacientes. Nuestro Comité Consultivo de Bioética está desde ya trabajando sobre todas estas cuestiones.

Testimonio de una protagonista en primera línea: **Jacinta de Roeck**



“Han pasado casi 20 años desde la aprobación de la ley de eutanasia en Bélgica, pero todavía hoy puedo decir que es una buena ley”

Redacción DMD

Con la mirada puesta en la inminente aprobación de la ley de eutanasia y en previsión de las dificultades que su implementación exigirá, especialmente durante la puesta en marcha, analizamos la experiencia de Bélgica de la mano de Jacinta de Roeck, senadora desde 1999 a 2005 e integrante del grupo de seis senadores firmantes del texto de la ley belga aprobada en 2002. Confinada en su piso de Amberes por la COVID-19, mantuvo una larga y distendida conversación con nuestra compañera Loren Arseguet, responsable del Grupo de Internacional. Este artículo es un extracto de dicha conversación.

La demanda social, escuchada

Los parlamentos de Países Bajos y Bélgica fueron pioneros en regular lo que el Comité Consultivo de Ética belga definió en 1997 como “el acto practicado por una persona que pone fin a la vida de otra a petición suya”, es decir, la eutanasia. Los parlamentos de estos dos países supieron

responder a una demanda social que los demás países europeos tardan en atender. Jacinta de Roeck era senadora por el partido ecologista flamenco AGALEV en aquel legislativo que aprobó la Ley de Eutanasia en 2002.

Toda la vida política y profesional de Jacinta está vinculada a los temas éticos, y en particular a la eutanasia. Es actualmente asesora de asuntos éticos del partido liberal, Open VLD; miembro de la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia, en su calidad de experta en temas relacionados con el final de la vida; y voluntaria de LEIF, el Forum de Información sobre el Final de la Vida en Flandes. A pesar de las dificultades y renuncias necesarias, Jacinta muestra su satisfacción, tiene claro que “casi 20 años desde la aprobación de la ley de eutanasia en Bélgica, todavía hoy puedo decir que es una buena ley, y que no se han materializado ninguno de los riesgos vaticinados por los oponentes a la ley: ni pendiente resbaladiza, ni riesgo para las personas vulnerables”.

Oportunidad política única

En 1999, por primera vez en cuarenta años, se constituyó en Bélgica un gobierno sin los partidos cristianos, que habían sufrido un estrepitoso fracaso electoral. Fue muy importante. Recuerda Jacinta que “había llegado por fin la oportunidad política de dar un fuerte impulso a las temáticas éticas y sobre todo avanzar hacia una ley de eutanasia”. “Hasta esta fecha, los sectores católicos, que habían vivido como un desastre la aprobación de la ley del aborto en 1990 y la crisis institucional que siguió⁴, bloquearon toda posibilidad de debate sobre temas éticos en el parlamento”. De hecho, las distintas proposiciones de ley de eutanasia registradas no habían sido tan siquiera admitidas a trámite.

Después de las elecciones de 1999 se formó el gobierno “arco-iris”, una coalición de seis partidos: Liberales, Socialdemócratas y Verdes; flamencos y valones en cada caso. En su programa, la coalición de gobierno se comprometió a acabar con el bloqueo impuesto anteriormente y a dejar por fin al parlamento debatir libremente sobre temas éticos, en particular sobre todos los relacionados con el final de la vida que constituían lógicamente el paso siguiente, después de la legalización del aborto.

Una ley de consenso

Durante la conversación, Jacinta rememora la situación que se vivía entonces: “Estos temas estaban presentes desde mucho tiempo antes en la sociedad belga. Los medios de comunicación y la sociedad en general se interesaban por ellos. Era conocido que la eutanasia se practicaba en la clandestinidad, con una gran inseguridad jurídica para los médicos.” Reconoce también el papel jugado por los avances al respecto en el país vecino: “seguíamos con interés lo que pasaba en los Países Bajos donde médicos y jueces conjuntamente iban definiendo las condiciones en las cuales un médico podía ayudar a su paciente a morir”. Incorporar la experiencia ajena al propio proceso se reveló como un procedimiento útil para avanzar.

El proceso legislativo fue complejo e increíblemente rico. Duró 3 años. “Todos los grupos presentes en el gobierno, menos los Verdes francófonos, presentaron un proyecto de ley de eutanasia. Nos encontramos con 5 proyectos diferentes y hubo que negociar para conseguir un texto de consenso. Se realizaron numerosas comparecencias, en gran parte públicas, así como múltiples reuniones y debates en la comisión mixta de Justicia y Asuntos Sociales del senado”. En el proceso fueron parte importante los medios de comunicación, en particular la televisión, dando amplia cuenta de estos debates “que cubrían tanto la eutanasia como los cuidados paliativos o los derechos del paciente y que desembocaron finalmente en la aprobación en 2002 de tres leyes: la Ley de Eutanasia; la Ley de Cuidados Paliativos y la Ley de Derechos del Paciente”.

⁴ El rey Balduino se negó a firmar la ley y se le declaró temporalmente “incapaz de gobernar”.



Jacinta de Roeck, senadora desde 1999 a 2005, fue integrante del grupo de seis senadores firmantes del texto de la ley belga aprobada en 2002

Con insuficiencias, pero un avance

“Yo estaba a favor de una ley más abierta” –reconoce–. “A los menores, con ciertas condiciones a definir, o a los pacientes con demencia y testamento vital. Pero para alcanzar el consenso, tuvimos que renunciar en estos casos. Queríamos avanzar. Sabíamos que, políticamente, era el momento justo”. Finalmente consiguieron una ley para pacientes en estado terminal (lo que era un mínimo) y también, con un protocolo reforzado, para pacientes con enfermedades degenerativas y con mucho sufrimiento tales como la ELA. “El texto consensuado, en 2002, representaba un gran avance” por más que el testamento vital se validó sólo para pacientes en coma irreversible. “Era menos que la ley que se aprobó en los Países Bajos en la misma época, donde entran los casos de demencia avanzada con testamento vital; pero era un buen compromiso”. Tan bueno como permitieron las circunstancias.

Apertura a los menores

Con la experiencia acumulada, las limitaciones de una ley que, aplicada con rigor, sólo era utilizada por una minoría abocaron a la reapertura del debate sobre su alcance. En 2014, giró en torno al posible acceso de los menores a la eutanasia: “Un grupo de pediatras puso en evidencia que existía un número pequeño de menores que padecían grandes sufrimientos al final de la vida y tenían la madurez suficiente para entender de lo que se trataba”. “Yo pensaba que habría que tomar en cuenta no sólo el sufrimiento físico de los menores, sino también el sufri-

miento psicológico. Hay niños que sufren muchísimo por no poder participar en la vida normal de la infancia, no poder ir al colegio por ejemplo. Pero finalmente sólo se aceptó el sufrimiento físico insoportable, y se les permitió el acceso a la eutanasia con precauciones reforzadas”.

En opinión de Jacinta “el tema de los menores era más bien un dossier simbólico, porque se les exigió llegar casi al final de su enfermedad, en realidad a una fase en que se podía practicar de hecho una sedación paliativa”. “Lo que pasó es que los políticos en 2014 sentían que era necesario avanzar”. Empezaba a expresarse también una fuerte demanda social de apertura de la eutanasia a los casos de demencia y “como no se atrevían a abordar un tema tan complejo y divisivo, se optó por abrir la ley con muchas precauciones, a los menores”. La cifras son claras: entre 2014 y 2020, tan solo hubo 4 casos de menores que accedieron a la eutanasia: uno de 17 años, dos de 11 años y el otro de 9 años.

La enfermedad psiquiátrica en el foco

El debate candente en la actualidad concierne a los casos psiquiátricos y es un debate durísimo. Ya estaba presente antes del juicio que tuvo lugar en Gante el año pasado, contra dos médicos y una psiquiatra, en el caso de la eutanasia de Tine Nys, una paciente de 38 años con trastorno psiquiátrico. Comenta Jacinta que “el juicio lo ha agudizado y los que se oponen a la ley de eutanasia se han aprovechado”.

“Desde hace años, un grupo de filósofos, terapeutas y psiquiatras católicos expresan la idea de que se ha ido demasiado lejos, que se da demasiado rápidamente una respuesta positiva a las solicitudes de eutanasia fundadas sobre un sufrimiento causado por un trastorno psiquiátrico, que hay que poner límites”. Pero estos casos están contemplados en la ley, con un procedimiento más severo, por cierto: además del segundo médico hay que consultar con un psiquiatra. “Son casos de personas que sufren durante años y años y van agotando todas las posibilidades terapéuticas”, explica.

Inquietud por el juicio de Gante

Tine Nys, padecía trastornos psiquiátricos desde la infancia, había tenido numerosos ingresos hospitalarios y realizado varios intentos de suicidio. Cuando solicitó la eutanasia a su médico en 2009, estaba desesperada. “La eutanasia tuvo lugar en el mes de abril siguiente, en presencia de su padre y dos de sus hermanas. La Comisión de Control encontró fallos de tipo burocrático en el procedimiento, nada más”. Pero de repente, en 2011 y sin

que se sepa muy bien por qué, una de las hermanas presentó una demanda penal contra los dos médicos y la psiquiatra que habían intervenido. Se les acusaba de no haber respetado los términos de la Ley de Eutanasia. “El juicio se celebró y fue devastador, despertando mucha emoción entre el público, inquietud entre los médicos y las asociaciones que apoyan la eutanasia. Concluyó con la absolución de los médicos. Pero ahora, una de las hermanas ha presentado recurso ante el tribunal contencioso administrativo”.

El juicio sobre el caso de Tine Nys muestra que el debate candente en la actualidad es sobre los casos psiquiátricos y es un debate durísimo



Tine Nis rodeada de sus dos hermanas

“El juicio ha alimentado muchas tensiones que siguen muy vivas a pesar de la absolución de los acusados. Por un lado, el enfrentamiento ha empeorado, y hay médicos que tienen miedo no sólo de responsabilizarse de la eutanasia en caso de enfermos psiquiátricos sino también cuando la solicitud proviene de un paciente que no está en fase terminal de su enfermedad”. En opinión de la senadora Roeck este enfrentamiento en realidad no tiene base, “es solo un pretexto para oponerse a la ley”, afirma. Los datos son también reveladores “porque los casos psiquiátricos que acceden a la eutanasia son muy pocos”. “Al principio no había ninguno y en los últimos años hay entre 15 y 28 casos al año, lo que representa apenas alrededor del 2,5% de todos los casos de eutanasia”. La senadora espera “que las aguas vuelvan a su cauce y que se pueda volver a debates más serenos”.

La ley debe evolucionar

Expresa Jacinta su convicción de que “la ley tendrá que abrirse a los pacientes con demencia avanzada, como ocurre en los Países Bajos”. En la sociedad belga más del 80% de la población lo reclama. Las Directrices Anticipadas de Eutanasia en Bélgica sólo son válidas en caso de coma irreversible. “Vemos que aumenta el número de personas con demencia que solicitan la eutanasia cuando son todavía competentes, porque no quieren entrar en la fase avanzada de la enfermedad. Consideran que sería una pérdida de dignidad”. “La ley debería poder aplicarse no sólo cuando haya sufrimiento sino también

cuando haya pérdida de dignidad en opinión del paciente”. Éste es el fondo de la cuestión: la pérdida de dignidad. La sociedad está de acuerdo, la gente está a favor. Pero la ley se centra en el sufrimiento y, casi solo en el físico.

Se estima que hay en la actualidad unas 150.000 personas con Alzheimer en Bélgica y que este número aumentará en los próximos años con el envejecimiento de la población. “Pero –concluye– el inmovilismo político es terrible. El partido Cristianodemócrata (CDV) integra la actual coalición de gobierno, y como antes de 1999, no se va a poder avanzar, por ahora, en temas éticos”.

Hitos del debate y regulación de la eutanasia en Bélgica

1973

En Países Bajos, sentencia absolutoria en el caso de la Dra. Postma que ayudó a su madre a morir y creación de la Asociación Holandesa para el Final Voluntario de la Vida (NVVE)

1981

Fundación de **ABDMD**, la Asociación Belga para el Derecho a Morir Dignamente en la Bélgica francófona

1983

Fundación de **RWS** (Derecho a Morir con Dignidad en Flandes)

1997

El Comité Belga de Bioética, creado en 1993, emite su “Recomendación acerca de la conveniencia de una regulación de la eutanasia”

1999

El 13 junio se forma el “gobierno arco-iris”, coalición de 6 partidos que llevaba en su programa la apertura del debate parlamentario sobre la eutanasia. En el mes de diciembre, 6 senadores remiten a la cámara un **proyecto de ley relativa a la eutanasia**. Se abre un período de debate y audiciones en la Comisión de Justicia y Asuntos Sociales del Senado

2002

Se promulgan 3 leyes: la **Ley relativa a la Eutanasia** (mayo), la **Ley de Cuidados Paliativos** (junio) y la **Ley de Derechos del Paciente** (agosto)

2014

Extensión de la Ley relativa a la Eutanasia a los menores de edad con condiciones de acceso más estrictas

2020

Se elimina la limitación a 5 años de la validez de las **Directrices Anticipadas de Eutanasia**; regulación de la **objeción de conciencia** que no podrá ser institucional. La ley diferencia la objeción por razones ideológicas (plazo máximo de 7 días para comunicarla al paciente) de la objeción por razones médicas (comunicación al paciente “a su debido tiempo”) y caso de objeción, obligación de comunicar al paciente la dirección de “un centro o de una asociación especializada en el derecho a la eutanasia”

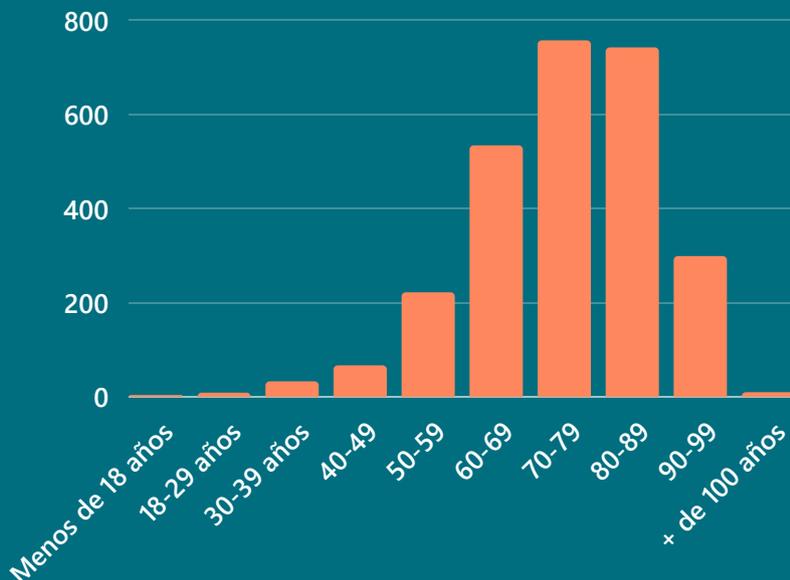
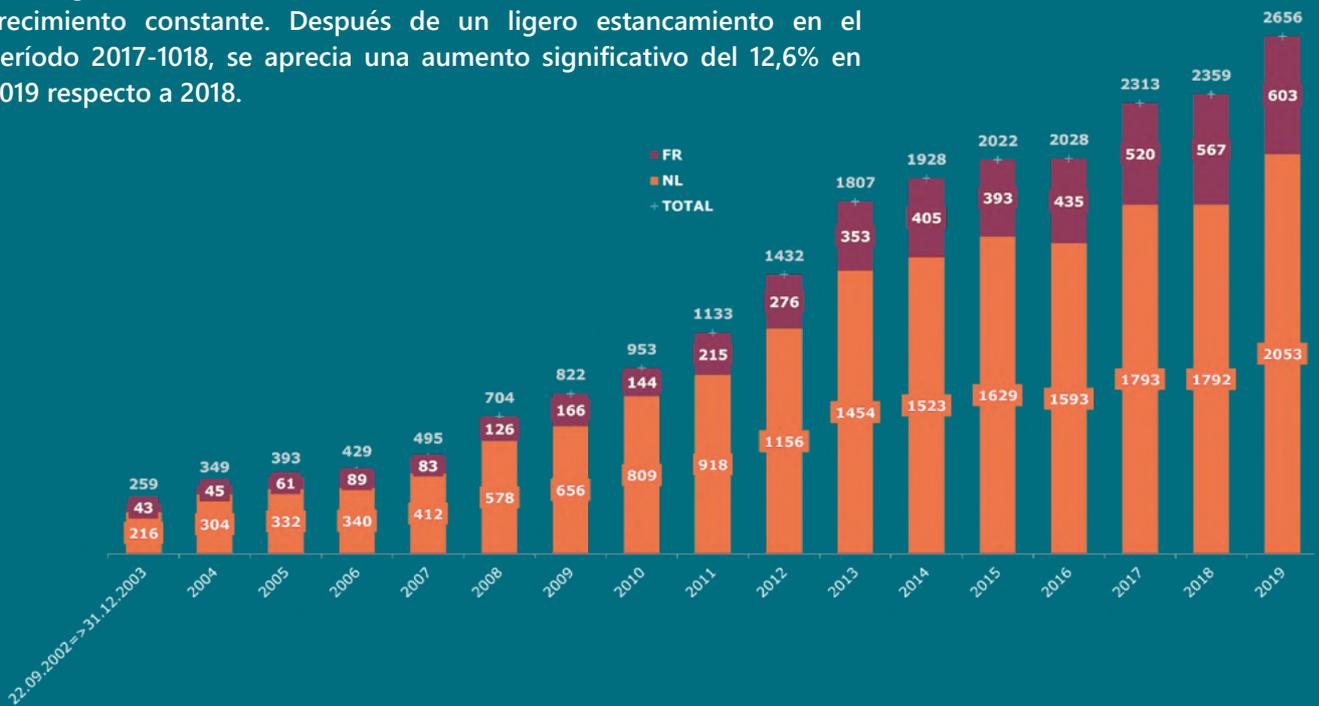
COMISIÓN FEDERAL DE CONTROL Y EVALUACIÓN DE LA EUTANASIA BELGA: 9º INFORME BIENAL

Este informe de la Comisión a las Cámaras Legislativas examina los documentos enviados por los médicos referentes a las eutanasias realizadas entre el 1 de enero 2018 y el 31 de diciembre 2019.

NÚMERO DE EUTANASIAS PRACTICADAS Y REPARTICIÓN LINGÜÍSTICA Y POR SEXO

En 2019, se han declarado 2656 eutanasias a la Comisión, lo que supone el 2,5% del total de fallecimientos. El 77,3% de declaraciones en neerlandés y el 22,7% en francés. La proporción de mujeres ligeramente superior a la de hombres (52,8% frente a 47,2).

A lo largo de los años, la evolución del número de eutanasias ha sido un crecimiento constante. Después de un ligero estancamiento en el período 2017-2018, se aprecia un aumento significativo del 12,6% en 2019 respecto a 2018.



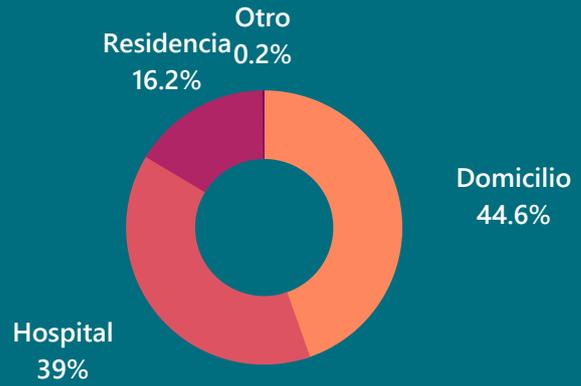
EDAD DE LOS PACIENTES

La eutanasia en pacientes menores de 40 años es poco frecuente. Son sobre todo los pacientes entre 60 y 90 años quienes la solicitan.

Los pacientes menores de edad no pueden otorgar directrices anticipadas de eutanasia ni acceder por sufrimiento psíquico (enfermedad psiquiátrica). Se les exige capacidad de discernimiento y acuerdo de los representantes legales.

LUGAR DE LA EUTANASIA

Siguen aumentando, en cifras absolutas, las eutanasias realizadas en domicilio y residencias lo que corresponde al deseo expresado por los pacientes de terminar sus vidas en casa y explica la preponderancia de los médicos de cabecera tanto para el examen de las solicitudes de eutanasia como para la realización de la misma. Sin embargo las eutanasias realizadas en hospitales ha crecido un 2% en 2019.



Eutanasia realizada a partir de una declaración anticipada



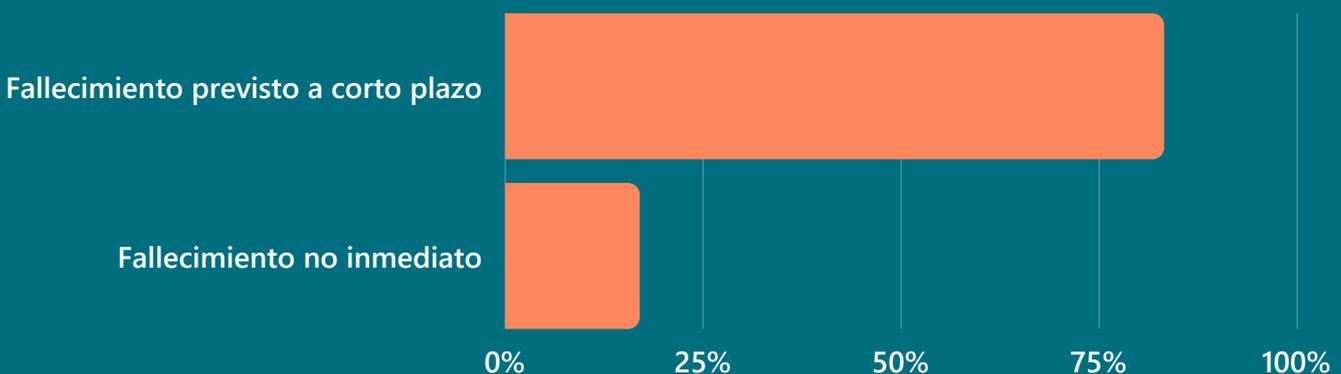
MOMENTO DE LA SOLICITUD

La solicitud "actual" de eutanasia es el caso más frecuente: se trata de la solicitud formulada por un paciente consciente que se encuentra en una situación médica sin alternativa terapéutica y que cumple con todos los requisitos definidos por la ley.

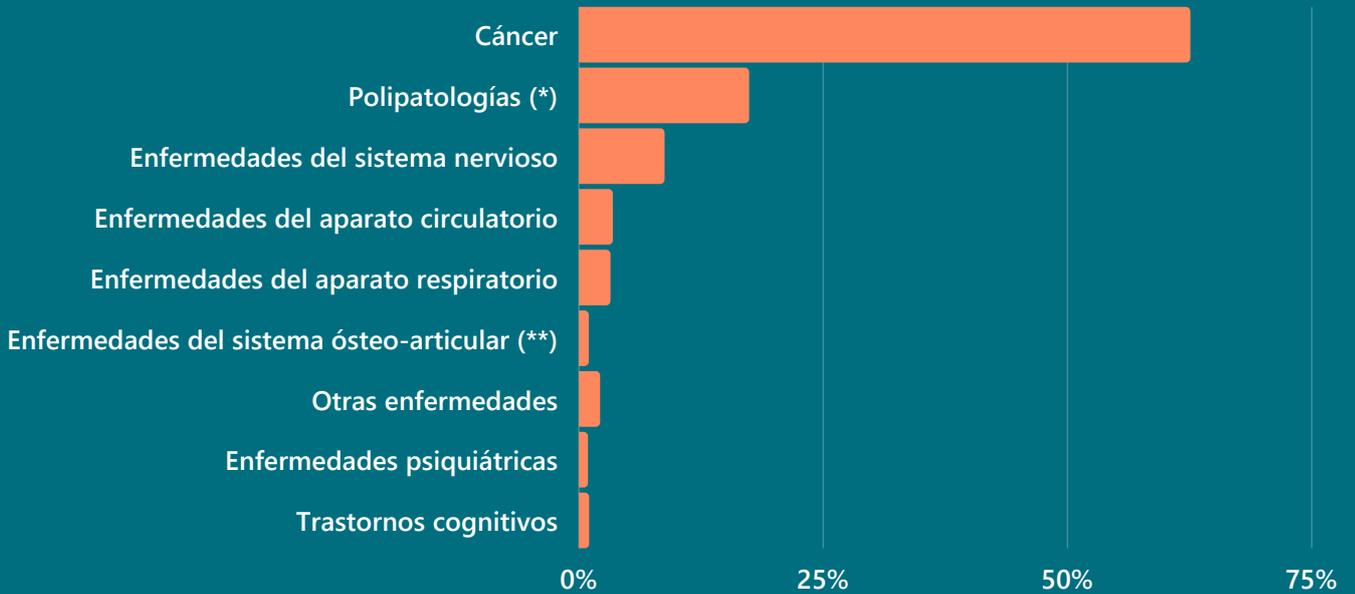
La eutanasia practicada sobre la base de una declaración anticipada sólo se permite para pacientes con una afección grave e incurable en un estado de coma irreversible.

PRONÓSTICO

Si el fallecimiento del solicitante no es previsible en un plazo breve -es decir en las semanas o meses próximos-, la ley prevé un procedimiento reforzado: consulta con un médico especialista de la afección presentada por el paciente o psiquiatra, además del médico consultor, y plazo mínimo de un mes de espera entre la solicitud escrita y la realización de la eutanasia. Sin embargo la Comisión reconoce que formular un pronóstico no es siempre fácil: sólo el médico responsable puede estimarlo. Tiene que justificar debidamente las razones de su estimación en su declaración posterior.



PATOLOGÍAS PRESENTADAS POR LOS SOLICITANTES:



(*) Los pacientes con polipatologías son mayoritarios en el grupo de pacientes que no tienen un pronóstico a corto plazo.

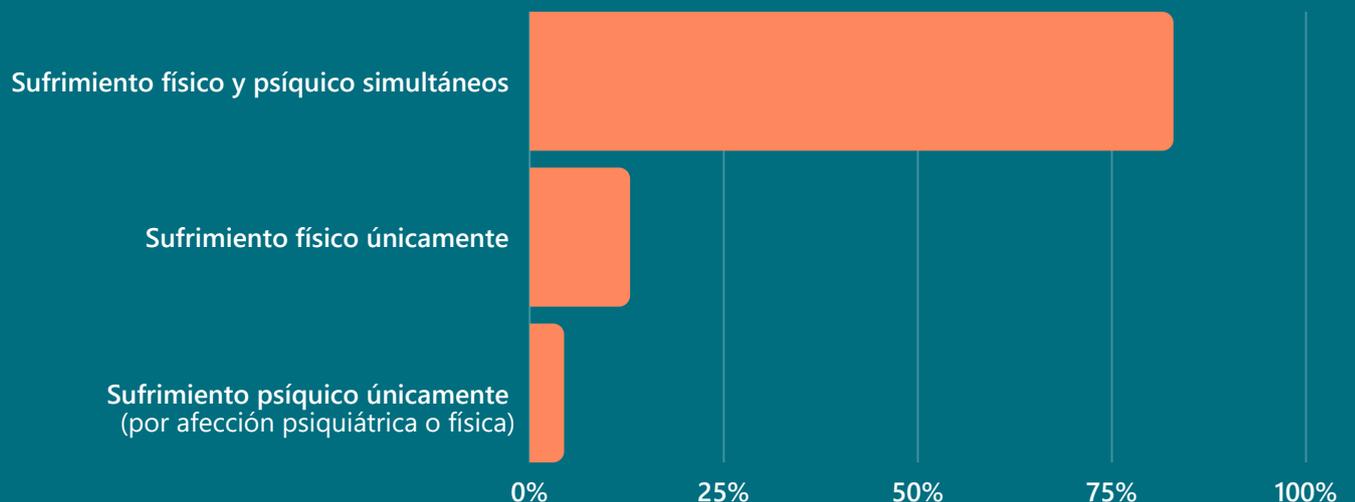
(**) Enfermedades del sistema ósteo-articular, de los músculo o del tejido conjuntivo

SUFRIMIENTOS MENCIONADOS

En su declaración el médico tiene que describir el sufrimiento experimentado por el paciente, un sufrimiento que la ley define como “insoportable, constante e imposible de aliviar”. El sufrimiento puede ser físico (dolor, disnea, disfagia, agotamiento, sangrado, oclusión intestinal, parálisis, úlceras, transfusiones repetidas, etc.) o psíquico (toma de conciencia de que ninguna mejoría es posible y conciencia del propio deterioro; pérdida de autonomía y dependencia; pérdida de vínculos sociales (pérdida de movilidad, de audición, de vista); sentimiento de angustia y de soledad; vida sin sentido; etc.

Carácter insoportable del sufrimiento es en gran parte de orden subjetivo y depende de la personalidad, de las concepciones y de los valores propios del paciente.

La Comisión insiste en que el paciente es libre de rechazar un tratamiento e incluso cuidados paliativos, en particular si aceptarlos provocaría efectos secundarios que juzga insoportables.

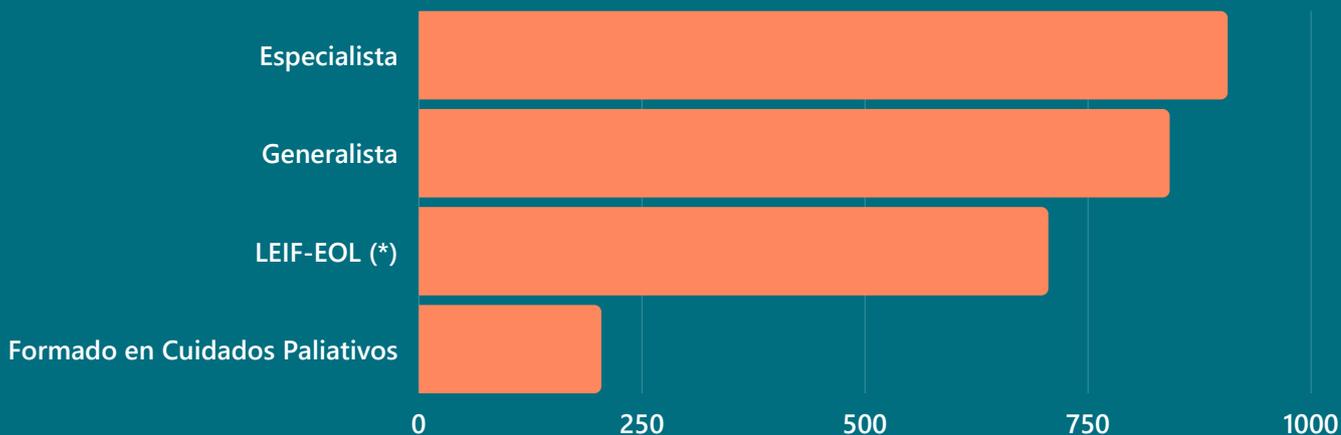


PRINCIPALES RAZONES PARA SOLICITAR LA EUTANASIA EN EL CASO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

- Metástasis sintomáticas sin posibilidad de tratamiento, con grandes sufrimientos y pérdida rápida de autonomía.
- Reincidencia de cáncer, extenso y sin tratamiento posible.
- Agotamiento o escasa probabilidad de éxito de las posibilidades terapéuticas, con consecuencia de imposibilidad de controlar trastornos y síntomas.
- Deterioro en fase terminal, acompañado o no de fragilidad y/o caquexia, con miedo a un sufrimiento continuo sin perspectiva de mejora.
- Fracaso de los cuidados paliativos convencionales.

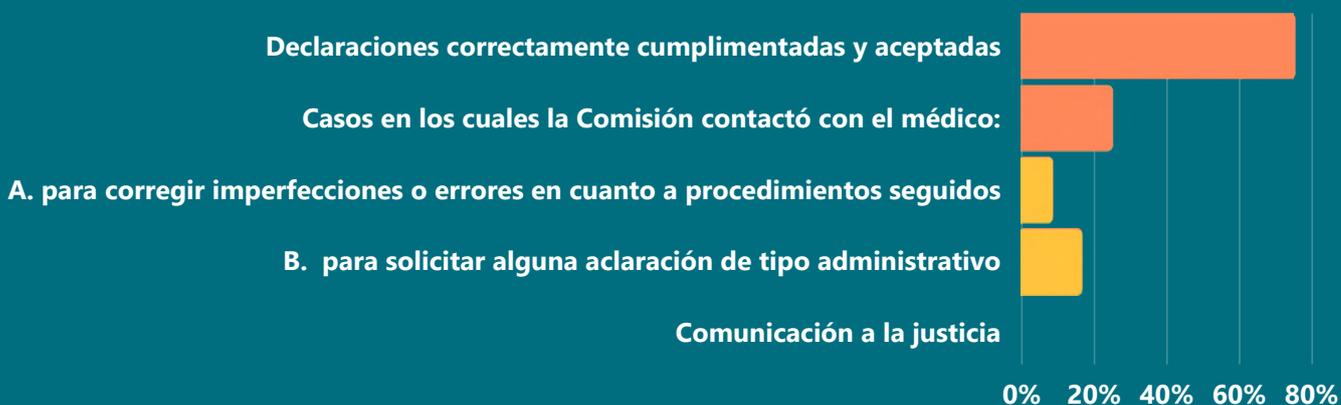
CUALIFICACIÓN PROFESIONAL DEL MÉDICO CONSULTOR EN CASO DE PACIENTE CON PRONÓSTICO VITAL CORTO

La Comisión subraya la importancia, cuando es posible, de implicar el equipo sanitario responsable del paciente (equipo paliativo, personal de enfermería, psicólogos) en el proceso de eutanasia. Su participación enriquece el proceso de toma de decisión. Sin embargo es importante evitar que estas consultas suplementarias desemboquen en complicaciones del proceso, en detrimento del respeto de la voluntad del paciente.



(*) Médicos con formación especial como consultores sobre la problemática del final de la vida.

DECISIONES DE LA COMISIÓN DE CONTROL EN 2019



Informe completo en francés:

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/9_rapport-euthanasie_2018-2019-fr_0.pdf



Dedicado a enfermos graves incurables en Wemmel (Flandes)



un centro de día

La dicotomía entre paliativos o eutanasia es artificial: los cuidados paliativos pueden ser la opción para muchas personas enfermas que los necesiten y los quieran recibir, mientras que para otras lo será la opción por la muerte voluntaria asistida

Isabel Alonso Dávila*

A pesar de la machaconería con la que los grupos contrarios a la legalización de la eutanasia utilizan el argumento de que con unos buenos paliativos la eutanasia legal no es necesaria, olvidándose, en el caso de España y de manera vergonzosa, de la persecución a la que sometieron a Luis Montes precisamente por utilizar sedaciones paliativas para aliviar la dureza de los procesos de muerte de las personas que pedían morir sin tanto dolor en las urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés; y a pesar también de la postura que mantie-

nen algunas asociaciones profesionales –no todas, menos mal– y la jerarquía eclesiástica junto a los sectores más integristas de la Iglesia Católica; los firmes partidarios de la libertad, también al final de nuestras vidas, para elegir cómo queremos que sea nuestro proceso de muerte y así dignificarla de la misma manera que intentamos dignificar nuestras vidas, seguiremos afirmando que paliativos y

* Presidenta de DMD-Catalunya.

En Bélgica, las decisiones sobre el final de la vida que la acortan no están relacionadas con un menor uso de cuidados paliativos

te, haciendo uso de su derecho inalienable a la libertad, recogido ya desde 1948 en la Declaración de los Derechos Humanos (artículo 1), y, claro está, también en la Constitución Española de 1978 (artículos 1 y 17).

Paliativos y eutanasia desde la experiencia belga

Para profundizar en el tema de la relación entre paliativos y eutanasia, puede tener interés conocer la experiencia de Bélgica, país donde la eutanasia es legal desde 2002 y con unos cuidados paliativos que se mantienen año tras año en la segunda posición en el ranking de los países europeos⁵. “Las decisiones de final de la vida que la acortan, incluida la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, no están relacionadas con un menor uso de cuidados paliativos en Bélgica y frecuentemente ocurren en el contexto de una atención multidisciplinaria⁶.”

Joachim Cohen, al que pude escuchar en 2017 en el **Centro Topaz**, del que hablaré más adelante, investigador del *End-of-Life Research Group* (Grupo de Investigación sobre el Final de Vida) de la Universidad Libre Flamenca de Bruselas, ha realizado, junto con otros investigadores, diversos estudios sobre la relación entre paliativos y eutanasia. Sostuvo Cohen en Topaz que oponer cuidados paliativos y eutanasia es una falacia alimentada de manera intencionada, y a través de falsedades, por las asociaciones de paliativistas que están en contra de la eutanasia, sea por motivos esencialistas (antagonismo fundamental) o pragmáticos (porque podría provocar la pendiente resbaladiza, impedir el desarrollo de los cuidados paliativos o erosionar la confianza de los pacientes en el sistema de salud).

eutanasia no se oponen y que la vía de los cuidados paliativos puede ser la opción para muchas personas enfermas que los necesiten y los quieran recibir, mientras que para otras lo será la opción por la muerte voluntaria asistida. Sin olvidar, además, que algunas personas querrán pasar de una opción a la otra cuando así lo estimen convenientemente.

Ningún dato o estudio fiable realizado en los países donde la eutanasia es legal permite sostener la dicotomía entre paliativos y eutanasia, añadió Cohen, sino más bien al contrario. Y, para corroborarlo, no tenemos más que acudir a los datos publicados en diversos artículos de 2017 de los que Cohen es coautor⁷. Aquí van algunos de esos datos: en Bélgica, el 81% de las solicitudes aceptadas de eutanasia emanaron de pacientes que habían recibido cuidados paliativos; el 25% de los médicos paliativistas realizan eutanasias y el 7% de las eutanasias se realizan en unidades de cuidados paliativos. Estos datos ya nos permiten evidenciar, por sí mismos, la falacia que encierra la oposición entre paliativos y eutanasia.

Bélgica, un modelo posible

En el artículo “La eutanasia en Bélgica”⁸, publicado en 2012, Pablo Simón Lorda e Inés Barrio Cantalejo señalaban que en Bélgica “el peso de los especialistas en cuidados paliativos en el proceso de legalización de la eutanasia ha sido muy notable”. Y añadían que “entre el mundo de los paliativistas belgas y el de los impulsores de la legalización de la eutanasia no ha existido nunca la confrontación que cabría esperar, vistas las posiciones que en los años 90 tenía la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Más bien ha existido interrelación y cooperación. De hecho, figuras destacadas del paliativismo belga han contribuido de forma decisiva al desarrollo de la ley de eutanasia”. En artículo aparte presentamos a una de estas figuras destacadas, el oncólogo y paliativista Wim Distelmans. De todas maneras, Simón y Barrio advierten de que “eso no quiere decir, obviamente, que las relaciones hayan sido totalmente pacíficas, ni que no hayan existido paliativistas belgas abiertamente opuestos a la eutanasia”. También es importante recordar aquí que, como se señala en el

Ningún dato o estudio fiable realizado en los países donde la eutanasia es legal permite sostener la oposición entre paliativos y eutanasia

artículo, la Federación Flamenca de Cuidados Paliativos, “que agrupa a la práctica totalidad de los paliativistas de la Región de Flandes”, abogó, durante el proceso de elaboración de la ley de eutanasia, porque las eutanasias no se produjeran fuera del ámbito de los cuidados paliativos, con la propuesta de que se recogiera así en la ley. El *filtro paliativo* lo llaman los paliativistas partidarios de esta postura y *cuidados paliativos integrales* sería el término que recogería la inclusión de la eutanasia como una práctica más dentro de los cuidados paliativos. Resulta obvio que, si se hubiera introducido en la ley la propuesta del *filtro paliativo*, cosa

5 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392416301415>

6 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19643825/> (Agradezco a Adrián Conesa que me haya hecho llegar este artículo: **Lieve Van den Block, Reginald Deschepper, Johan Bilsen, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens: “Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium”**).

7 Por ejemplo: “*Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study*”. *Palliative Medicine*, 2017 https://www.researchgate.net/publication/319330939_Involvement_of_palliative_care_in_euthanasia_practice_in_a_context_of_legalized_euthanasia_A_population-based_mortality_follow-back_study

8 http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272012000100002, páginas 13-14.

que felizmente no sucedió, habría limitado la libertad de las personas al final de su vida, obligándolas a pasar por los cuidados paliativos, incluso aunque no fuera su opción, antes de poder realizar una petición de eutanasia.

Otra cosa que hay que tener también en cuenta es que “casi todos los estudios sobre toma de decisiones sanitarias al final de la vida que se publican en Bélgica toman como referencia la Región de Flandes y, algunas veces, las menos, la de Bruselas. En general, el conocimiento de lo que está sucediendo en la Región de Valonia es escaso”, escriben Simón y Barrio en el artículo citado. O sea que no debemos tomar como generales algunas afirmaciones que, quizás, sean válidas para Flandes mientras que no lo serán tanto para Valonia.



En Topaz se crea un ambiente familiar y solidario

El Centro Topaz, una segunda casa

Pasemos ahora a conocer un poco más la relación entre paliativos y eutanasia en un lugar concreto y muy especial, el Centro Topaz en Wemmel, donde se ofrecen cuidados paliativos y también se practican eutanasias. El 11 de octubre de 2017, Loren Arseguet y yo tuvimos la oportunidad de conocer este centro cuando asistimos a una reunión de Right to Die Europe (RtDE). Wemmel es un municipio de unos 16.000 habitantes, ubicado en la periferia septentrional de Bruselas. Topaz es un centro de día, abierto de 9 a 17 horas, de lunes a viernes, para personas gravemente enfermas que todavía tienen unas semanas, como máximo unos meses, de vida. Cuenta con la cooperación del Hos-

pital Universitario Flamenco de Bruselas. Este Hospital se encuentra al lado de la Facultad de Medicina y Farmacia de la Universidad Flamenca Libre de Bruselas, en el Campus de Salud de Jette. Como hospital universitario, también tiene misión docente y realiza investigación científica.

Además de la cooperación del Hospital Universitario Flamenco de Bruselas, el Centro Topaz está reconocido por la Comunidad Flamenca de Bélgica y cuenta con el apoyo del Gobierno Federal de Bélgica y de otras instituciones: la Vlaamse Gemeenschapscommissie, la Provincia Vlaams Brabant y la Vlaamse Liga regent Danker, Mensnu. También lo apoyan diversas iniciativas privadas. Topaz fue fundado y está dirigido por el oncólogo y paliativista Wim Distelmans, al que ya hemos nombrado antes. Él mismo nos dice que las personas enfermas que acuden a Topaz solo quieren tranquilidad y vivir los últimos días, semanas o meses de su vida sin dolor y sin la perspectiva de inútiles y exhaustivos análisis. “Así es como me gustaría irme a mí si tuviera una enfermedad terminal” ha dicho Distelmans en una entrevista⁹.

Un sople de aire fresco

Nada más bajar del autobús que nos llevó a Topaz, pudimos comprobar que la situación del centro en Wemmel, y no en Bruselas, permite que la casa que lo alberga esté rodeada de verde y disponga de un jardín de tamaño mediano. Luego nos explicarían que, durante los meses de verano, el jardín se aprovecha plenamente. Después de la reunión, que se realizó en una sala cercana a la entrada, pudimos adentrarnos más en Topaz y visitar los diferentes espacios del interior: una gran sala de estar común, dotada de sillones con mando eléctrico, donde conversar, leer, escuchar música, ver la televisión o tocar el piano; la cocina, integrada con el comedor, donde –nos explicaron– tanto el voluntariado como las personas enfermas, según sus posibilidades, preparan la comida de mediodía y comen; una sala con varios ordenadores conectados a Internet a disposición de todo el mundo; y una sala de baños adaptada. Según nos dijeron, y también por lo que pudimos leer en el tríptico que se nos entregó, el centro Topaz pretende ser “una segunda casa” para las personas afectadas por una enfermedad grave e incurable. Una casa que les proporcione “un sople de aire fresco”. Porque, explican en el tríptico, si bien estas personas pueden en muchos casos estar bien cuidadas en su ambiente más personal, estar siempre en casa, entre cuatro paredes, es a veces duro para la persona enferma, además de que, pasado cierto tiempo, los cuidados continuos pueden resultar difíciles de sobrellevar para la familia o las amistades, ya que las enfermedades graves e incurables van frecuentemente acompañadas de una pérdida de autonomía y una disminución de la vida social. Pero, si la persona enferma no está “atrapada” en su cama, Topaz puede ofrecerle cuidados. “Por esto existe Topaz, un centro

⁹ Entrevista a Wim Distelmans por Pascal Verbeken en *Wayback-machine*, 2/2/2007.

Topaz pretende ser “una segunda casa” que proporcione un soplo de aire fresco a las personas afectadas por una enfermedad grave e incurable

de día afable donde las personas afectadas por una enfermedad grave encuentran apoyo junto a otros huéspedes y personas voluntarias, además de acompañamiento profesional. Un día en Topaz supone, además, dejar de lado las preocupaciones cotidianas de manera agradable y distendida”¹⁰.

Una atención integral e integrada

Topaz ofrece los siguientes servicios: consulta con un médico especialista, control del dolor y de los síntomas, transfusiones sanguíneas, intravenosas, punciones de drenaje. Todo ello permite evitar hospitalizaciones. También dispone de consulta VIH, cuidados psíquicos, curas de lesiones, bañera adaptada, cuidados capilares, etc. Y, todo ello, en colaboración con los cuidadores de primera línea: las personas que atienden al enfermo en su domicilio, el/la fisioterapeuta, la enfermera o enfermero domiciliario, el/la médico/a de cabecera o especialista. Nunca se pierde esta relación, nos dijeron, puesto que es esencial para garantizar la continuidad de los cuidados. De hecho, el primer contacto suele venir, en la mayoría de las ocasiones, del generalista, del hospital o de las personas cuidadoras en el domicilio. Aunque, a veces, se produce a iniciativa de la propia persona enferma. Por último, en Topaz, un psicólogo y una trabajadora social están a cargo de la acogida psicosocial.

La mayoría de las personas usuarias de Topaz padecen enfermedades oncológicas, aunque también hay algunas con otras enfermedades: ELA, Esclerosis Múltiple, Bronconeumonía Crónica Oclusiva, SIDA, etc. Si las personas enfermas lo desean, su familia, sus amistades o sus vecinos o vecinas más próximos pueden hacerles compañía o visitarles y, si es necesario, existe un servicio de transporte a demanda, que puede ser en vehículo adaptado.

Participación comunitaria

En Topaz sólo hay cuatro personas trabajadoras, pero colaboran con el centro un gran número de personas voluntarias. Nadie lleva uniforme ni ningún tipo de distintivo, por lo que, nos pasó durante la visita, se hace difícil distinguir entre las personas enfermas, el personal contratado o el voluntariado. Y esto no se manifiesta solo en el vestir, sino que también afecta al reparto de tareas: “todo el mundo hace de todo, según sus capacidades: cocinar, poner y quitar la mesa, etc.”, nos dijeron. Comen todos juntos. Y las personas



enfermas, si lo desean y solo si lo desean, pueden disfrutar de las actividades organizadas por el voluntariado: juegos de mesa, paseos, petanca, clases de informática y de lenguas, decoración floral, jardinería, etc. Además, cada semana, se organiza un taller de *Qui Gong*. Para quienes desean expresar su creatividad, hay talleres de dibujo, pintura, fotografía, escritura, escultura, etc., organizados por artistas. Cada taller se desarrolla de manera relajada, todo el mundo puede participar en función de su propio potencial, siguiendo su propio ritmo. Los talleres se hacen en colaboración con la Clínica del dolor, *Aisa-referentie-centrum* (ARC), del Hospital Universitario Flamenco de Bruselas. Una vez al mes, *Cinema TOPAZ* presenta una película seguida de un debate. El objetivo de todas estas actividades es promover el bienestar de las personas enfermas, principalmente si logran contribuir a desviar la atención de la percepción del dolor.

El humor, como reír en la mesa, es fundamental en el trato con pacientes terminales

Las personas enfermas, a través de la posibilidad que se les ofrece de verse cada día, “compañeras de sufrimiento entre ellas”, como dice Distelmans, “encuentran estos contactos extremadamente valiosos. Y se sienten seguros porque el personal médico y el de enfermería está permanentemente en el lugar”. También señala que el sentido del humor es fundamental en el trato con pacientes terminales y que a las personas empleadas en Wemmel también se las valora en este sentido. Reír en la mesa, por ejemplo, puede hacer más soportable la situación. Y discutir, por ejemplo sobre qué programa de televisión ver, como pasa a veces, también forma parte de la vida.

En el Topaz de Wemmel hacen medicina paliativa y también eutanasias, por lo que, con su simple existencia vuelve a mostrar que la postura paliativos sí, eutanasia no, que han planteado machaconamente los grupos contrarios a la legalización de la muerte asistida en España –y también en otros países– no existe en la práctica médica en Bélgica¹¹.

¹⁰ Tríptico «Topaz, Centre de jour UZ Brussel. Une bouffée d'air frais. U deuxième chez soi pour personnes gravement malades».

¹¹ Agradezco a Loren Arseguet, Fernando Soler, Ana Rodet y Adrián Conesa las informaciones y artículos que me han hecho llegar.



Wim Distelmans, fundador y director de Topaz¹²

Isabel Alonso Dávila

Wim Distelmans, es oncólogo, profesor de Cuidados Paliativos de la Universidad Flamenca Libre de Bruselas y jefe del servicio de radioterapia en su hospital Universitario. Fue pionero en el reconocimiento de los cuidados paliativos en Bélgica, al mismo tiempo que luchaba por el derecho a la eutanasia, demostrando así con su postura que paliativos y eutanasia no se oponen, sino que conviven y se complementan. Hoy en día, sigue siendo un firme defensor tanto de los cuidados paliativos como de la eutanasia. Ha sido presidente de la Federación de Cuidados Paliativos de Flandes y, actualmente, es presidente de cuidados paliativos del Hogar OMEGA y del Instituto Cédric Hele y copresidente de la Asociación Academia de la Vida. También es presidente de LEIF (Foro de Información sobre Final de Vida) y copresidente de la Comisión belga de Control de la Eutanasia. En 2003 fue galardonado con el Premio Arca de la Palabra Libre.

El sufrimiento inútil de los pacientes terminales

Cuando era joven se inició en la investigación sobre el cáncer, lo que le llevó al descubrimiento de que decenas de miles de pacientes sufrían de manera totalmente inútil en los meses previos a su muerte. A menudo, eran sometidos a tratamientos agotadores y dolorosos cuando no tenían ya ninguna perspectiva de curación. “La mayoría acababan muriendo como ni siquiera dejarías morir a tu perro”. Fue entonces cuando empezó a preguntarse por qué se escuchaba tan poco a los enfermos.

Años después, incluso con la eutanasia legalizada en Bélgica (2002), Distelmans dice que “muchos pacientes todavía mueren de manera degradante porque sus médicos continúan tratándolos de su enfermedad hasta el final. Así, hay pacientes con cáncer terminal que reciben todo tipo de radioterapia y quimioterapia innecesarias, mientras que no se hacen la pregunta realmente relevante: ¿todo esto tiene sentido? Además, todavía “se escuchan con regularidad historias sobre pacientes que tuvieron que suplicar por la eutanasia durante semanas y sufrieron dolores innecesarios”. Por todo esto, Distelmans re-

comienda “estar muy bien informado sobre la filosofía de un hospital y del departamento en el que te ingresan. Dentro del mismo hospital hay servicios que están abiertos a realizar eutanasias, mientras que en otros sigue siendo un tabú. A veces, esta situación depende solamente de uno o dos médicos”. Por eso todavía ocurren tantos dramas, dice.

Para Distelmans, “en parte, esto es culpa de los medios de comunicación. Cada semana podemos leer un artículo sobre algún avance revolucionario en el tratamiento de una enfermedad incurable o sobre un nuevo tipo de exploración que abre nuevas y espectaculares perspectivas... Esto dificulta que los pacientes acepten que la medicina no tiene todavía un remedio para su enfermedad. Además, los médicos han sido formados para utilizar todas las terapias, todas las técnicas médicas que existan. De hecho, serán penalizados si no agotan todo el arsenal. Sin embargo, a pesar de las grandes expectativas de la medicina, tenemos que volver a poner los pies en el suelo”, afirma. Porque “la medicina todopoderosa es un mito, aunque a la gente le guste creer en los mitos. La realidad es que la medicina se seguirá topando con sus propios límites todavía durante mucho tiempo. Y las acciones médicas inútiles conducen al dolor inútil. Por eso, los médicos deberían ser más realistas y reemplazar antes el tratamiento por la asistencia paliativa. El paciente, su familia y la sociedad se beneficiarían de ello, pero no sucede así. Es kafkiano”.

Para Distelmans, lo que suele pasar es lo contrario. Es decir, se mantienen las terapias curativas. Y entonces la situación adquiere esta deriva: “el paciente se desilusiona con su médico y se encierra en sí mismo, mientras que el médico sigue obsesionado por los aspectos técnicos de los tratamientos y la familia angustiada porque el estado de salud del enfermo

¹² La mayor parte de las informaciones recogidas aquí y todas las frases entrecuilladas provienen de la entrevista a Wim Distelmans por Pascal Verbeken en *Waybackmachine*, 2/2/2007. También he consultado informaciones más actuales en los lugares de Internet donde se pueden adquirir sus publicaciones.

no evoluciona. Además, apenas hay comunicación entre esas tres partes y así continúa todo hasta que el paciente desarrolla una complicación cerebral, queda sumido en la confusión y ya no puede explicar nada. Resultado: sufre impotente. De acuerdo con la ley, la eutanasia ya no es una posibilidad, ya que el paciente no puede solicitarla por sí mismo. Entonces se decide una sedación: le administras morfina, le aumentas la dosis hasta que pierde el conocimiento y, si aumentas aún más la dosis, muere. A partir de ese momento, entras en una zona de penumbra legal [...] que ofrece una ventaja: siempre se puede interpretar tu actuación como encaminada al alivio del dolor. Supuestamente no has realizado una eutanasia". Distelmans nos dice que, además, se debería "tener en cuenta la frecuencia con la que se realiza una sedación deficiente, con grandes dosis de morfina que provocan náuseas, vómitos y estreñimiento en el paciente sin que éste entre en coma. Una forma pésima de acabar con la vida de alguien".

De cuando se usa la sedación en casos en que la eutanasia podría realizarse legalmente

Nos acercamos así a uno de los grandes temas de la relación entre paliativos y eutanasia: cuando la sedación se usa en situaciones en que la eutanasia podría realizarse legalmente, pero se opta por la primera. Distelmans, médico paliativista, recordémoslo, cree que esto, en parte, sucede porque "para los médicos, la sedación es también una forma de mantener la iniciativa". "Los médicos tienen mucha dificultad en aceptar que el paciente puede participar en las decisiones sobre su propio destino. Durante nuestra formación, se nos dice que tenemos que tomar las decisiones con total autonomía. Por supuesto que el médico tiene la experiencia médica, pero el paciente tiene su propia experiencia y merece tener voz en la historia". Y añade: "no tengo ningún problema con que los pacientes elijan ellos mismos la sedación, pero ¿con qué frecuencia ocurre? Cuando los pacientes me piden la eutanasia, a veces les propongo considerar también la sedación: todavía no he encontrado a nadie que haya optado por ella. Sólo lo hacen si no es posible la eutanasia en el hospital porque los médicos tienen objeciones éticas respecto a la eutanasia. Entre la espada y la pared, escogen lo que tienen a su disposición".

La posibilidad de elegir el día de tu muerte y sus límites

Distelmans, en su entrevista, añade otras situaciones: "He tenido pacientes con cáncer de pulmón que me dijeron: 'Quiero ver a mis hijos y nietos el mayor tiempo posible, pero también terminar cuando tenga tumores cerebrales que me vuelvan loco'". Él cree que este es éste un deseo legítimo y que puede haberlo hecho constar en el testamento vital. Pero advierte de que, según la ley de eutanasia vigente en Bélgica, el alcance de esta decisión será prácticamente nulo, ya que las condiciones de la ley se han endurecido y la Declaración Anticipada de Eutanasia¹³ sólo será válida para pacientes que se encuentren "irreversiblemente inconscientes". Y, claro, el coma es la única situación clínica que se ajusta a esa definición. Además, añade Distelmans, debe sufrir atrocemente y su situación médica

¹³ *Déclaration anticipée relative à l'euthanasie* es el nombre que recibe en Bélgica el documento para hacer esta petición, que no está incluido en el testamento vital de tipo general.

debe ser desesperada. Él preferiría que las personas cuya función cerebral está grave e irreversiblemente deteriorada también pudieran optar a la eutanasia si así lo han recogido en su Testamento Vital. "Estoy hablando de personas que están completamente confusas por metástasis cerebrales o personas con hemorragias cerebrales múltiples. No están en coma, pero están incomunicados".

Sin embargo, la posible ampliación de la ley es impugnada por grupos de intereses relacionados con las personas con demencia, mientras subsiste una gran inconsistencia legal, que Distelmans pone en evidencia: según la Ley de Derechos del Paciente, también del año 2002 como la de eutanasia, una persona en estas condiciones, siempre que tenga un testamento vital anterior, puede rechazar cualquier tratamiento, incluidos alimentos y líquidos. "En teoría, por lo tanto, puede exigir perfectamente que le dejen de alimentar y de hidratar tan pronto como ya no reconozca a sus hijos. Sin embargo, le será imposible pedir un final de vida digno. ¿Cuál es la objeción ética a un final de vida inmediato para estas personas? A mí me parecería un final más humano".

Distelmans predica con el ejemplo y ha formalizado su propio testamento vital: "He pedido acabar con mi vida cuando ya no sea consciente de mí mismo y de mi entorno. No quiero que otras personas decidan dónde me colocarán, cómo se organizará mi día y qué comeré".

Habiendo conocido un poco a Distelmans a la búsqueda de estas informaciones, me sumo a las palabras de Fernando Soler: "El médico que a todas nos gustaría tener a nuestro lado en ese momento de nuestras vidas es en que la pericia técnica en el curar cede completamente ante la capacidad humana de acompañar".

Bibliografía sucinta de Wim Distelmans

Wim Distelmans ha publicado varios libros y muchos artículos. Me gustaría destacar los siguientes:

Een waardig levenseinde (Un final de vida digno), **Houtekiet, 2008**. En 2020 ha llegado a la decimoquinta edición, completamente revisada. "En el libro arremete contra los santos patronos con batas blancas que hacen que los pacientes gravemente enfermos o incurables sufran más de lo necesario", dice Pascal Verbeken en la entrevista que hizo a Distelmans en 2007

Palliatieve sedatie: ¿trage euthanasie of sociale dood? (Sedación paliativa: ¿eutanasia lenta o muerte social?). VBK-Houtekiet, 2017. Este libro expone los pros y los contras de la sedación paliativa. El paciente muere «socialmente» a causa de la sedación paliativa, además de que este tipo de acción paliativa –como la eutanasia– también acorta la vida.

Voor ik het vergeet. Alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid (Antes de que me olvide. Todo sobre el final de vida con demencia y la incapacidad), **Houtekiet, 2019**. Explica lo que se puede y no se puede hacer en Bélgica en la actualidad en casos de demencia. Solo se puede hacer lo que hizo Hugo Claus: solicitar la eutanasia demasiado pronto, para que no sea demasiado tarde. Pero la gente ya no acepta esto.



Muerte asistida:
cómo es donde ya existe legalmente

La eutanasia

en primera persona



Las experiencias de profesionales, pacientes y familiares en Bélgica muestran cómo es el final de la vida cuando hay una ley de muerte asistida: lo que funciona, lo que no y por qué después de dos décadas aún hay mucho espacio de mejora

Borja Robert*

Una persona comprometida profesionalmente



Adrián Conesa es un médico belga, nacido en Badalona, que ha dado la muerte a algunos de sus pacientes. Convencido de las bondades de la eutanasia, en los últimos meses de 2020 ha concedido varias entrevistas a medios españoles para contar su experiencia. Su voz no solo es la del experto y activista por los derechos al final de la vida, sino también la de quien conoce de primera mano qué supone legalizar la muerte asistida para quienes van a vivirla más de cerca: pacientes, sanitarios y familiares.

Su testimonio borra la imagen sórdida con la que algunas personas aún se imaginan que suceden las eutanasias. Conesa pinta un proceso lleno de dignidad, de libertad y de humanidad. «Las eutanasias se desarrollan de manera muy dulce, con mucho amor fa-

miliar. Los pacientes, cuando llegamos a su casa a practicar la eutanasia, han preparado la habitación con la cama cerca de una ventana para que se vean los árboles; o bien los familiares cantan y beben porque por fin el paciente va a lograr lo que deseaba desde hace tiempo», aseguró Conesa en una entrevista en el programa de radio 'Connectats', de Radio Sant Cugat.

«Hay mucha emoción. Siempre hay mucha emoción y, a la vez, también tristeza, pero lo que más resalta es la sensación de descanso, de paz, de alivio y de dignidad. Los pacientes que mueren así lo hacen con mucha dignidad, antes de degradarse, antes de perder la cabeza, antes de sufrir y no poder expresarse», explicó.

Antes, durante y después

La experiencia de Conesa con la muerte asistida es solo una faceta más de su carrera como médico. Ayudar a morir ha sido solo una parte de sus tareas. «No solo

* Periodista.

he practicado eutanasias. He sido médico de cabecera, médico generalista, médico hospitalario y he curado a mucha gente», transmitió en Radio Sant Cugat. «Pero siempre he querido acompañar a mis pacientes hasta el final de la vida. A pacientes míos, a los que trataba desde hace años y que por desgracia han tenido una enfermedad gravísima y deseaban una eutanasia yo los he acompañado hasta el final porque considero que es un tratamiento».

Conesa recuerda las eutanasias que ha practicado con nitidez. «La primera que hice la recuerdo muy bien porque era una paciente de mi barrio que tenía una enfermedad neurológica degenerativa. Cuando llegué a su casa había preparado su habitación con la cama frente a la ventana y me pidió esperar unos minutos porque quería ver los árboles un rato más. Eran unos álamos que se balanceaban por el viento, fuera, en el jardín, y quería mirarlos antes de morir», narró. «Nos quedamos unos 5 o 10 minutos, los dos, mirando los árboles, y me dijo "estoy lista, podéis empezar". Estaba con una colega. La hicimos y después nos dieron las gracias el marido y el hijo, por haberla acompañado al final de su vida».

«Otra que recuerdo muy bien fue cuando una compañera me pidió acompañarla con un paciente suyo que era psiquiatra. Tenía un cáncer de páncreas. Cuando llegamos al piso, estaba toda la familia, los hijos y la esposa, cantando, bebiendo champán, con un aperitivo. Eran las 12 de la mañana y nos pidieron sentarnos con ellos. Cantaban canciones belgas, el himno nacional. Estuvimos una hora con ellos hasta que él dijo "estoy listo, el momento ha llegado". Fuimos a la habitación, hicimos la eutanasia y después la familia siguió celebrando para agradecerlos el haber cumplido este acto, lleno de humanidad, para este paciente que hacía años que quería morir», rememoró.

Aunque practicar una eutanasia es una intervención médica técnicamente sencilla, Conesa asegura que siempre ha preferido hacerlas acompañado de un colega de profesión. «Así es más fácil soportar el choque emotivo y, si hay un problema técnico, si por ejemplo uno no es capaz de poner la aguja en la vena, el otro puede intentarlo», explicó. «Siempre es mejor dos que solo uno». Una vez que se empieza, el proceso dura apenas diez o quince minutos.

«Hay dos formas de hacerlo: la forma intravenosa y la forma oral, que no utilizamos casi nunca porque pueden pasar muchas cosas. Por vía intravenosa usamos primero un medicamento de la familia del Valium que duerme al paciente. Ronca y todo. Se queda dormido, relajado. Cuando está completamente dormido, usamos unos barbitúricos que le paran la respiración y el corazón en unos minutos», contó Conesa. «Todo pasa de forma muy tranquila, muy digna, muy confortable para el paciente. Se marcha durmiendo, relajado y descansando».



La soledad, solo si es deseada...

Mitos al descubierto

Su testimonio desmonta muchos de los mitos sobre la eutanasia con los que insisten aquellos que se oponen a despenalizarla. Por ejemplo, aseguran que es una práctica que pondrá en riesgo la vida de personas vulnerables, víctimas de la soledad y el aislamiento. «Por lo general, la familia está presente», argumentó Conesa. «Cuando así lo desean, claro, o cuando el paciente así lo quiere. La familia rodea al paciente, se cogen de las manos, a veces cantan o escuchan música. El ambiente es muy sereno y muy digno. Hay mucha armonía y mucha paz en esos momentos».

También muchos colegios de médicos (o, cuando menos, sus juntas directivas) insisten en que la eutanasia «no es un acto médico». «Yo sí la considero un acto médico. Y un derecho del paciente», recaló Conesa. «Da mucha libertad al paciente y le permite decidir la manera con la que quiere poner fin a su vida, y dónde y con quién quiere estar en ese momento. Es una forma de civilización, una muestra de una sociedad civilizada. Y de libertad». Incluso el mito más común: que despenalizar la eutanasia se contraponen a los cuidados paliativos y los pondrá en riesgo. «Los cuidados paliativos siguen llenos de gente aquí en Bélgica, y funcionan muy bien. No hay competencia entre ambas prácticas, sino complementariedad», explicó.

Conesa no conoce la eutanasia solo como profesional sanitario. También ha pasado por la experiencia como familiar de quien recibe ayuda para morir. «Mi padre tenía leucemia, 80 años y pidió la eutanasia. Todas mis



Concentración ante el congreso. Infolibre.es EFE

hijas, mis nietos y mi hermana estuvimos alrededor de mi padre cuando se murió. Era una persona muy abierta. En el barrio se ocupaba de la petanca y tenía muchos amigos. Antes de morir, dijo: “quiero beberme una cerveza con mis amigos”, contó el doctor belga en la radio. «Llamamos a todos sus amigos y estuvimos con él tomando una cerveza, con sus amigos alrededor de su cama, en su casa, y bebiendo una cerveza fresquita nos miraba a todos y decía: “Qué bien, ya estoy en el paraíso”. Vino su médico de cabecera y le practicó la eutanasia».

Visión desde el otro lado

Estas experiencias plácidas son comunes, pero no universales. A veces, cuando la voluntad de morir la provoca una enfermedad que genera mucho sufrimiento, los procedimientos de la ley, sus plazos y evaluaciones, no ayudan a morir como se habría querido. Recientemente, en el boletín de la asociación ADMD de Bélgica, se publicó un testimonio con una de esas historias. La cuenta Jean-Marie George, el marido de Christiane, que falleció recientemente mediante una eutanasia.

Christiane, superviviente de varios cánceres, registró su primera petición anticipada de eutanasia, en un testa-

mento vital, en 2007. Hizo otra en 2010. «Había expresado siempre su intención de acceder a una eutanasia tan pronto como su sufrimiento excediera su umbral de tolerancia, sin esperar a llegar a una fase terminal», narra su viudo. En Bélgica, estas solicitudes caducan a los cinco años por lo que, a la vista del deterioro que le provocaba un nuevo cáncer, tuvo que registrar una petición de eutanasia más en septiembre de 2020. «¿Por qué este ridículo periodo de validez?», se cuestiona George¹⁴.

«No pasó como en otras historias que aparecen en el boletín de la ADMD, su médico no se escaqueó. Durante las visitas a los especialistas, en septiembre y octubre, mi esposa les habló de la eutanasia y se mostraron abiertos y comprensivos (...). Un segundo médico local visitó a mi esposa y anotó su visto bueno tras una larga conversación. Sin embargo, puesto que ella no estaba en

fase terminal, era legalmente necesaria que también la visitase un psiquiatra. Esto no fue posible hasta finales de diciembre, y tuvo que realizar otras dos visitas», explica el marido de Christiane. El médico de ella, consciente de que

**Según Conesa,
la eutanasia es un
verdadero acto
medico, una forma
de civilización, una
muestra de una
sociedad civilizada.
Y de libertad**

¹⁴ En marzo de 2020 el Parlamento belga aprobó derogar esta restricción.

Tanto en Bélgica como en Países Bajos son relativamente frecuentes las peticiones de eutanasia que nunca llegan a realizarse porque la persona fallece antes

su deterioro era cada vez mayor, hizo lo posible por abreviar unos trámites que ya se habían prolongado durante más de tres meses. Al final, pudo recibir la muerte asistida que había demandado. «Puede que lea esto y piense que todo fue bien, pero mi esposa no lo vivió así», recalca George. «Sintió que todo podía haberse llevado a cabo más rápido y que el procedimiento es engorroso para alguien que ya ha-

bía tomado su decisión hace 12 años. Su sentimiento es que todo se alargó innecesariamente».

Requisitos frente a derecho

El testimonio de Jean-Marie George sobre la muerte de su mujer arroja luz sobre uno de los grandes dilemas de las leyes de eutanasia: cuántas garantías debe incluir el procedimiento de solicitarla, y qué contrapartidas suponen. ¿Qué hace falta para estar seguros de que la petición de adelantar la muerte está justificada, es libre y meditada? Tanto en Bélgica como en Países Bajos son relativamente frecuentes las peticiones de eutanasia que nunca llegan a realizarse porque la persona fallece antes de concluir el proceso.

La LORE prevé un camino aún más largo y difícil que el de la ley belga, porque además de dos médicos hace falta el visto bueno de una comisión de control previo. También es más restrictiva en cuanto a las circunstancias bajo las cuales puede solicitarse.

El mismo boletín de la ADMD recoge también una carta con el testimonio de Albert Counet, miembro de una familia golpeada por la enfermedad de Huntington, una dolencia neurológica, degenerativa y hereditaria que degrada tanto la función motora como la cognitiva, aunque con mucha variabilidad entre pacientes. Aquellos en un estado avanzado a menudo conservan cierta lucidez, pero tienen grandes dificultades para recordar, razonar, leer o hablar.

Su hijo Cedric, al que diagnosticaron con esta dolencia a los treinta años, le había hecho prometer que no permitiría que se "convirtiera en un vegetal". Diez años después su estado era grave y había perdido la capacidad de tomar sus propias decisiones médicas. «Estaba consciente de su estado, pero hablaba muy despacio y con gran dificultad», explica Counet. «Ya no podía hacer una petición de eutanasia según los términos de la ley». Por aquel entonces, debían decidir si implantarle una sonda nasogástrica porque apenas podía alimentarse con purés y suplementos energéticos.



Cuando la ayuda llega tarde

«Nos dio el regalo de morir de un ataque cardiaco, después de una infección pulmonar, justo antes de tener que tomar esa decisión. Cumplimos nuestra promesa pidiendo al médico de urgencias que no lo reanimase más de 15 minutos después de que su corazón se detuviera. Incluso hoy, ocho años después, nos seguimos preguntando cómo habríamos respetado su voluntad si su corazón no se hubiese detenido», cuenta Counet en su carta, que acompaña de varias reflexiones sobre la toma de decisiones al final de la vida. Todas giran sobre la misma cuestión: falta información, entre profesionales sanitarios y en la ciudadanía en general. Además, recalca las dificultades adicionales cuando una persona está afectada de una enfermedad que ataca directamente a su capacidad para tomar decisiones. «Esta situación lleva a dos consecuencias posibles: o bien la demanda de eutanasia se hace con mucha antelación, cuando aún no se cumplen los requisitos, o la persona tiene que poner fin a su vida anticipadamente», asegura.

«A partir de estas experiencias, propongo las siguientes directrices: no esperar al último momento para organizar el propio final de la vida, enfrentarse al tabú, anticiparse y hablar con los allegados y con el personal sanitario, asegurarse de que tus deseos han sido expresados claramente y de manera reiterada, consignarlos por escrito siempre que sea posible, designar a una persona que te represente cuando llegue el momento, y cruzar los dedos», con-

Una ley de eutanasia no es suficiente por sí misma. Tanto quienes tienen que pedirla como quienes tienen que llevarla a cabo deben conocerla

cluye Counet. Una ley de eutanasia no es suficiente por sí misma. Tanto quienes tienen que pedirla como quienes tienen que llevarla a cabo deben conocerla.

La enfermedad mental, discriminada

La incertidumbre sobre cuándo deben tomarse las decisiones, especialmente cuando una persona se enfrenta a un proceso de deterioro cognitivo, también ha estado presente en el desarrollo de la LORE. En 2019, la Fundación Pascual Maragall y DMD Catalunya organizaron un acto en el Congreso de los Diputados para hablar de eutanasia y Alzheimer. Y aunque parece claro que la ley de eutanasia en España permitirá hacer una petición anticipada en un testamento vital, no está claro en qué momento podría llevarse a cabo la ayuda a morir. ¿Y si la persona quiere terminar su vida antes de perder la lucidez?

La ley belga no descarta, como hace la LORE, los trastornos mentales como la motivación para solicitar una eutanasia. Aunque a menudo no es fácil determinar la irreversibilidad de estos, cada año se dan unos pocos casos. Es el lado más polémico de las leyes de muerte asistida. Hace apenas un año, un jurado absolvió a tres médicos belgas que estaban acusados de asesinato por ayudar a morir a Tine Nys, una mujer de 38 años con trastorno mental y una historia de intentos de suicidio.

Jan Segers, un periodista belga, escribió en el boletín de la ADMD belga cómo fue la muerte de su padre, un suicidio asistido justificado por una dolencia psiquiátrica, y para defender esta práctica. «Unos sesenta belgas se beneficiaron en el último año de la eutanasia por sufrimiento mental insoportable», narra Segers. «Walter Segers, de 83 años, fue uno de ellos». Padecía una depresión que su psiquiatra calificó de irreversible.

Ayuda no gubernamental

Se pusieron en contacto con la organización para la que trabaja Godelieve Thienpont, una de las acusadas por la muerte de Nys. «Mi padre nunca habló personalmente con ella, solo estuvo en contacto con sus socios, pero le



estuvo agradecido hasta su último instante. Y yo también. Que haya sido acusada de coautoría en un asesinato por envenenamiento va más allá de mi entendimiento, y me rompe el corazón», explica Segers.

Su padre, cuenta, quería irse lo antes posible, aunque se sentía en la obligación de aguantar hasta que su esposa (y madre del que escribe) falleciese. Ella se lo había pedido así. Entonces empezó el proceso. La primera petición la hizo el 30 de marzo, la segunda el 13 de abril. El 20 de abril es el día. «Son las 9 de la mañana y nos espera, feliz, con su mejor camisa azul. No está nervioso. Hablamos, con seriedad, sin patetismo. Le cogemos en brazos, le decimos cuánto le queremos», recuerda Segers hijo. «El doctor le entrega el frasco preparado por el farmacéutico. El veneno. Mi padre se lo bebe de golpe. Pone mi mano sobre la suya, mira a su nuera y a sus nietos por última vez y luego cierra los ojos. Cuatro minutos después está muerto, aliviado de sus sufrimientos. Se ha ido sin problemas, sin ruidos. Hermoso, papá. Nos quedamos a solas con él durante un cuarto de hora. Un cuerpo, el cuerpo más maravilloso del mundo. Ayudo con la bolsa para cadáveres, que entra a duras penas en el ascensor. Y mientras vamos de camino a la planta baja, pienso que estoy feliz de vivir en un país, papá, donde tu voluntad es ley».



Fotograma de "Mar adentro". La historia de Ramón Sampedro

Algunas propuestas para el desarrollo de la ley de eutanasia

Formación, difusión y apoyo

The poster features a green cross logo on the left and the text 'EIFplan LevensEinde InformatieForum' on the right. Below this, it lists 'Ingesloten: 1. 'DE VOORAFGAANDE WILSVERKLARINGEN' 2. 'wegwijs in voorafgaande zorgplanning''. The main headline reads 'Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde'. A call to action box says 'Informatie over wat je concreet kan doen en vooraf kan plannen'. The background is a green water droplet on a green surface. Logos for various organizations are at the top and bottom.

www.leif.be - ☎ 078 / 15 11 55

Ya tenemos ley de eutanasia. No es la que nos hubiera gustado, pero eso ya da igual. Ahora lo que toca es contribuir a su puesta en marcha con la interpretación del texto legal que más beneficie a las personas en el ejercicio de su derecho a morir

Fernando Marín*

Nuestras expectativas para el futuro

Según la experiencia de otros países, en Bélgica, durante los primeros 5 años las cifras de eutanasia fueron muy bajas (menos del 0.5% de todos los fallecimientos), aumentando paulatinamente hasta el 1.3% a los 10 años y al 2.4% en 2019. En los Países Bajos en 2005, tres años desde su entrada en vigor, la cifra era del 1.8%, un 2.9% en 2010, llegando al 4.2% en 2019. Sin embargo, en Canadá (2016), durante el primer año la muerte asistida fue el 0.5% del total de fallecimientos, aumentando al 1% en 2017, y al 2% en 2019.

¿Qué pasará en el Estado español? ¿Nos pareceremos más a Bélgica, a los Países Bajos o a Canadá? ¿Habrá diferencias significativas entre CCAA? En todo el mundo, los integristas religiosos utilizan su poder económico y su influencia política y social para tratar de imponer un modelo de sociedad que reprime la libertad en la orientación sexual, reproductiva y en la forma de morir.

La nueva evangelización ya no se hace con misioneros, sino con medios de comunicación, son redes sociales y con mucho dinero. A pesar de ello, la eutanasia cuenta con un apoyo social tan mayoritario que la ley ha salido adelante. Ahora, tratarán de poner “palos en las ruedas”, pero el desarrollo de la ley dependerá de tres líneas de trabajo: difusión de la ley en la sociedad; formación a los profesionales y creación de una red de soporte y apoyo sobre la ayuda a morir.

Dar a conocer la ley

Según la norma, las administraciones sanitarias le darán la máxima difusión entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía en general, promoverán el testamento vital y en un año ofrecerán formación específica sobre la ayuda para morir: “aspectos técnicos, legales, comunicación difícil y apoyo emocional”.

* Médico. Presidente de DMD-Madrid.

Queda mucho camino hasta que todos los profesionales asuman que, en la medicina del siglo XXI, ayudar a morir es una finalidad tan importante como ayudar a vivir

que sirva para orientar la correcta puesta en práctica de la ley” y para que los gobiernos de las CCAA nombren su respectiva Comisión de Garantía y Evaluación, que es imprescindible para gestionar una solicitud de eutanasia. Es incongruente; la ley no puede entrar en vigor *de facto* si no existen las comisiones de evaluación, así que habrá que ser pacientes.

Visto lo ocurrido con la Ley 41/2002, de autonomía del paciente, con el testamento vital y con las leyes de muerte digna aprobadas a lo largo de los últimos diez años en 10 CCAA, no podemos esperar que las administraciones cumplan con sus obligaciones. Así que DMD deberá tratar de que lo hagan pero simultáneamente utilizar todos sus medios para difundir la LORE, realizando actos públicos en la sociedad, colaborando con el tejido asociativo. Como venimos haciendo en los últimos 15 años.

El contexto real de la eutanasia

Para empezar, la formación de los profesionales debe plantearse con un encuadre adecuado, diferente a la distorsión de la realidad del discurso fundamentalista. La eutanasia es un tratamiento más, en muchos aspectos similar a otras decisiones al final de la vida como la sedación paliativa (la muerte psicológica y social) o el rechazo del soporte vital. Su peculiaridad es el protagonismo de la voluntad de la persona que decide cuándo morir, pero el contexto en el que se produce esa decisión, el sufrimiento intolerable en una sociedad que niega la muerte, es muy común en la asistencia sanitaria.

El tabú social de la muerte, la ausencia de formación y su consideración como un fracaso de la medicina, han influido para que muchos profesionales se sientan incómodos, con sentimientos de extrañeza o de claro rechazo hacia a la asistencia del proceso de morir. Por eso, todavía morir bien depende del médico que a una persona le toque. Para evitar el abandono al final de la vida, los más motivados desarrollaron el enfoque paliativo, pero aún queda mucho camino por andar para que todos los profesionales asuman que, en la medicina del siglo XXI, ayudar a morir es una finalidad tan importante como prevenir la enfermedad y ayudar a vivir.

La ley de eutanasia aparece en un contexto en el que la mayoría de profesionales no han ayudado a morir a nadie en su vida y no tienen experiencia en sedación paliativa.

La ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el BOE, sin embargo, establece otro periodo de tres meses desde de su entrada en vigor para que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud elabore un “manual de buenas prácticas

(Ley Relativa a la Eutanasia – 2002)

El control de la eutanasia

Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia

La Comisión se compone de 16 miembros efectivos: 8 son médicos, 4 juristas y 4 pertenecen a ámbitos profesionales relacionados con pacientes con enfermedades incurables.

Ejerce un control a posteriori mediante el examen de las declaraciones que los médicos tienen la obligación de cumplimentar y mandar en los cuatro días posteriores a la realización de una eutanasia.

Las declaraciones de eutanasia

Las declaraciones de eutanasia* mandadas por los médicos comprenden 2 apartados:

- Uno anónimo que contiene el conjunto de los datos sobre los cuales se ha fundado el médico para practicar la eutanasia.
- Otra parte, esta confidencial, contiene los datos personales del paciente y de los profesionales que han intervenido en la eutanasia. Sólo se abre si la comisión, por mayoría simple, y después de examinar los datos mencionados en la parte anterior, determina que la eutanasia realizada pudiera no haber sido conforme a la ley. En este caso la Comisión está facultada para entrevistar al médico y ampliar la información. Finalmente, si 2/3 de los miembros de la comisión juzgan que la eutanasia no ha sido conforme a la ley, el caso se traslada a la fiscalía.

* Una traducción al castellano de los formularios de declaración de eutanasia puede consultarse en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/formulario-declaracion-eutanasia.pdf>

Están de acuerdo con su regulación, pero a ellos no les afecta en su quehacer profesional.

Entre los profesionales que atienden el morir, existe una minoría en la que su creencia personal en la sacralidad de la vida les impide tolerar la libertad de otra persona para disponer de su propia vida. Saben que en una sociedad plural nadie puede imponer sus creencias, por eso se han instalado en el paradigma de que todas las personas (con cuidados paliativos) se aferran a la vida en cualquier circunstancia. Esto es falso y es de esperar que, a medida que conozcan la realidad de personas que desean morir, aunque solo sea por pura compasión, vayan aceptando que la práctica de la eutanasia es un magnífico complemento a los cuidados paliativos.

en Bélgica

Organización del trabajo de la comisión

La evaluación de las declaraciones de eutanasia mandadas por los médicos –entre 200 y 250 al mes– se realiza en dos etapas: primero una lectura individual por cada miembro de la comisión y luego un examen conjunto en una reunión mensual. Las declaraciones para las que todos los miembros de la comisión estiman que las condiciones exigidas por la ley han sido respetadas se aprueban sin más discusión.

En las reuniones mensuales se abordan los documentos que necesitan más atención. La Comisión precisa que puede aprobar en su globalidad una eutanasia practicada a pesar de comportar algunos vicios de forma, normalmente de tipo burocrático. Define su papel como de “amortiguador” entre los médicos y el poder judicial.

El informe bienal de la Comisión

La Comisión elabora un informe bienal que, por exigencia de la ley, contiene los siguientes elementos:

- Un informe estadístico que recoge todas las informaciones contenidas en la parte no confidencial de los documentos.
- Una descripción y una evaluación de la aplicación de la ley.
- Eventualmente, algunas recomendaciones susceptibles de desembocar en una iniciativa legislativa u otro tipo de medida destinada a mejorar la aplicación de la ley.

Por último, para la mayoría de los profesionales en contacto con la muerte, la eutanasia es un acto médico más, tan comprometido emocionalmente y tan irreversible como otras decisiones al final de la vida, pero mucho más satisfactorio para la persona que desea morir, los allegados que la acompañan y los profesionales que son testigos de una buena muerte.

Formación para acabar con el tabú

Una peculiaridad de la eutanasia es ser un torpedo en la línea de flotación del tabú de la muerte. Es obvio que el tabú, aquello de lo que no se habla, es incompatible con una solicitud de ayuda a morir, que exige un proceso previo en el que la persona piensa su muerte, reflexiona sobre ella, la comparte, la planea y la decide libremente. La am-



Muchos médicos no tienen experiencia con ciertos fármacos

bigüedad sobre la información que posee el paciente, la conspiración o el pacto de silencio no tienen cabida. Todo está mucho más claro, la persona está completamente informada de su situación, de las opciones de tratamiento y cuidado existentes y hace explícitas sus expectativas.

Cada persona, de acuerdo con su vivencia de sufrimiento, su idea de dignidad, su sentido de la vida y su forma de estar en el mundo, toma una decisión basada en los hechos, los datos, la realidad, que reitera en el tiempo y justifica con razones. No es una decisión ajena a la praxis médica en el ámbito del final de la vida, sino otra forma de morir. No se trata de banalizar la eutanasia, pero tampoco de dramatizarla más allá que cualquier otra decisión al final de la vida.

Cada día mueren en España mil ciento cincuenta personas. Como hemos repetido hasta la saciedad, en el caso de la eutanasia, no se trata de elegir entre vivir o morir, sino morir de una manera o morir de otra. Así que lo primero que tenemos que hacer para definir el contexto eutanásico es desdramatizarlo, quitarle esa gravedad pecaminosa que trata de conferirle un sector de la profesión que jamás ayudará a ninguna persona a morir y contar con los profesionales dispuestos a establecer un diálogo sincero con sus pacientes, con el compromiso de respetar su voluntad.

No se trata de banalizar la eutanasia, pero tampoco de dramatizarla más allá que cualquier otra decisión al final de la vida

La Ley establece que existe un documento 1, de filiación, y un documento 2 –anónimo– sobre la situación clínica, que los médicos, responsable y consultor, envían a la comisión para la autorización de la eutanasia. La descripción detallada en la ley del documento 2 sirve como una lista de comprobación (*check-list*) de los requisitos y condiciones que exige la ley y, también, de temario de una formación básica a los profesionales de medicina, enfermería y psicología interesados que se esquematiza en el cuadro adjunto.

Programa para una formación a profesionales sanitarios

Módulo 1: Situación clínica del contexto eutanásico

- Deterioro: Conceptos de enfermedad grave e incurable y de padecimiento grave, crónico e imposibilitante, severidad, progresión, pronóstico, fragilidad, autonomía física y actividades de la vida diaria (no valerse por sí misma), límites de la medicina y los cuidados paliativos, posibilidades de alivio o de mejoría apreciable (que la persona considere tolerable)...
- Sufrimiento: Definición operativa del sufrimiento. Naturaleza del sufrimiento continuo e insoportable, sufrimiento existencial, sentido de la vida (espiritualidad).
- Voluntad: información sobre la voluntariedad, reflexión y reiteración de la petición. Coherencia del discurso, razones, miedos... Deliberación: hechos clínicos, experiencia de sufrimiento, opciones y cursos de acción posibles. Otras decisiones al final de la vida: rechazo de tratamiento, acompañamiento paliativo, sedación paliativa. Pérdida de capacidad inminente. En el caso de personas sin capacidad, con testamento vital, deliberación sobre las instrucciones previas con su representante o allegados (si los hay), o con el equipo profesional y la Comisión.
- Documentación clínica: ¿Cómo se complementa el documento 2? Descripción de la patología padecida por la persona solicitante, de las razones por las cuales se considera que no tenía perspectivas de mejoría y de la ausencia de presión externa.

Módulo 2: Requisitos legales de la eutanasia

- Nacionalidad, residencia, empadronamiento (>12 meses), Edad >18 años. Dos solicitudes en más de 15 días, por escrito, firmadas ante el profesional y rubricadas. Capaz y consciente en el momento de la solicitud.
- Información sobre su proceso médico y posibilidades de actuación, por escrito (en 5 días tras la 1ª solicitud).

Módulo 3: Denegación de la solicitud

- Objeción de conciencia.
- Denegación por incumplimiento de los requisitos.

Módulo 4: Procedimiento técnico de la ayuda a morir

- **Eutanasia:** midazolam, tiopental y curarizante (cisatracuronio, rocuronio o atracuronio). **Suicidio asistido:** pentobarbital. Uso de los fármacos. Certificado de defunción.
- La eutanasia como proceso médico, contexto humano, soporte emocional, acompañamiento en el trance de morir y atención al duelo.



Con la LORE en vigor, las actividades formativas serán imprescindibles

Una red de apoyo a la eutanasia

En los Países Bajos y en Bélgica han sido determinantes los grupos de apoyo a la eutanasia: **EOL** (*End of Life*) y **LEIF** (*Foro información final de la vida, Flandes*), en Bélgica, apoyados por asociaciones por el derecho a morir. **SCEN** (*Apoyo y Consulta para la Eutanasia*) en los Países Bajos, promovido por el Colegio de Médicos (KNMG). En Países Bajos, además, el Grupo Expertos Eutanasia, creado con el apoyo de la asociación por el derecho a morir (NVVE), ha ido abriendo camino al asumir los casos más difíciles (trastorno mental, pluripatología y demencias).

La futura Red de Apoyo a la Ayuda a Morir o Eutanasia en Red (todavía no tiene nombre) pretende conectar entre sí a médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales interesados en garantizar el desarrollo de la ley de eutanasia en el Estado español. Sus objetivos serían: apoyar a los profesionales que demanden ayuda para gestionar una solicitud de ayuda a morir (por ejemplo facilitando un médico consultor), evaluar cómo funciona la ley, discutir casos difíciles y proponer a las administraciones mejoras en el funcionamiento de la eutanasia.

La eutanasia no es un acto aislado, sino más bien un reto, una manera de finalizar una vida deteriorada por la enfermedad que debe ser planteado y discutido con tiempo suficiente, con la calma que requiere. Es importante anticiparse a situaciones en las que el sufrimiento constante e intolerable provoque momentos de crisis y de desesperación, en los que no sea posible encontrar la serenidad necesaria para tomar la decisión de morir. La tragedia no es la muerte, sino la finalización de un proyecto vital forzada por el sufrimiento, la imposibilidad de encontrar sentido a seguir viviendo "así".

Diálogo imprescindible con el paciente

La muerte voluntaria no es un acto médico ni una decisión necesariamente dramáticos, también se puede vivir como una liberación, como un compromiso con el sufrimiento de otra persona y como un acto de amor. Pero es indudable que tiene un significado antropológico muy potente que debe ser procesado en su debido tiempo, para que todo vaya bien. Para eso es la red de apoyo a la muerte voluntaria, para facilitar este trabajo de acompañamiento a la muerte voluntaria, un camino en el que todas las personas implicadas van superando etapas hasta alcanzar una buena muerte, deseada por todas.

Los médicos con o sin experiencia deben plantearse: "¿Quiero ayudar a morir a una persona que me lo pida?". Hablarlo previamente con otros colegas con experiencia puede ser muy útil para aceptar el papel que desea jugar cada profesional. Es fundamental que se sienta cómodo, personal y emocionalmente comprometido, pero satisfecho con su respuesta a una demanda de ayuda, seguro de estar realizando una asistencia excelente, con el respaldo de otros compañeros con experiencia profesional.

Hablar de la muerte no es fácil, ni sencillo. Ser un médico o médica o una profesional de la salud que acompaña a las personas durante su proceso final de enfermedad tampoco lo es. La muerte voluntaria es un proceso que exige un gasto emocional extra, establecer un diálogo sincero con el paciente y un conocimiento que va más allá de la práctica médica habitual. Ningún médico puede ser obligado a ayudar a morir a otra persona, el médico también puede cuestionar la interpretación correcta de los requisitos legales. Para eso, para ayudar a morir, no solo necesita el respaldo de la ley, sino también el apoyo de otros profesionales.

La muerte voluntaria es un proceso que exige un gasto emocional extra que va más allá de la práctica médica habitual



La muerte voluntaria, una liberación

Los grupos de apoyo de Bélgica y Países Bajos realizan cursos de formación de 16 a 26 horas para capacitar a los profesionales en el apoyo a los demás y que sustenten esta red. Son cursos teórico-prácticos, en los que se repasan los temas señalados en la formación básica, pero con casos clínicos, en los que se proponen posibles soluciones a casos especialmente conflictivos o a posibles obstáculos ideológicos por alguna Comisión de Garantía y Evaluación.

Dependiendo de su implantación y fortaleza, la red debería ser capaz de fiscalizar cómo funciona la ley en todo el Estado, qué hacen las Comisiones de Garantía, cuántas solicitudes se rechazan y por qué razones, cuántas recurren a la justicia y cuál es el resultado de esos procedimientos contencioso-administrativos, ofreciendo asesoramiento legal a las personas a las que no se respeten sus derechos fundamentales... La tarea es ingente. Tenemos mucho por hacer.



Estudiantes de Derecho
reflexionan sobre la eutanasia

Dignidad en la vida y en la muerte



Una muerte digna mejor que una vida indigna (Fotograma *Million dollar baby*)

Siempre se ha dicho que la muerte es igual para todos, pero ¿qué veracidad tiene esta idea cuando unos mueren en paz y otros mueren sufriendo? Siendo la muerte una pieza fundamental de la vida, ¿no representa el hecho de garantizar su materialización en condiciones de dignidad e igualdad una simple aplicación de nuestros principios constitucionales?

Clàudia Ortí*
Charlotte Peschko**

Esas y muchas otras cuestiones han despertado nuestra curiosidad en torno a la eutanasia y la Proposición de Ley Orgánica aprobada el pasado 17 de diciembre en el Congreso. Más allá del contenido del proyecto, en este breve artículo pretendemos plasmar nuestra opinión como estudiantes del grado de Derecho después de haber tratado la cuestión como parte del programa de nuestros estudios. Su especial interés penal y constitucional nos

ha incentivado no sólo a exponer nuestro punto de vista personal, sino también a intentar acumular la suficiente información para poder presentar una opinión represen-

* Alumna de 2º curso del Grado de Derecho, Universitat Autònoma de Barcelona.

** Alumna de 2º curso del Grado de Derecho y Grado de Historia, Universitat Autònoma de Barcelona.

tativa del estudiantado de nuestro grado. Con este objetivo realizamos una encuesta a más de 250 compañeros de distintos cursos, obteniendo resultados manifiestamente favorables a una reforma legal y una despenalización de la eutanasia. A través de este escrito queremos visibilizar el trabajo hecho desde las aulas y mostrar los fundamentos no sólo morales y éticos, sino también jurídico-legales a favor de la legalización de la eutanasia.

Justicia, ley y dignidad

Hablar de eutanasia supone adentrarse en muchas cuestiones sociales que no siempre tienen respuesta y que en ocasiones suponen definir lo que es ético y lo que no y cómo puede hacerse juicio de valor. En este sentido, se asume que el sistema judicial no puede ajustarse en todos los casos a las nociones internas e individuales de moralidad y justicia, por lo que como sociedad nos vemos obligados a encontrar vías comunes que permitan canalizar la mayor parte de estos sentimientos y valores personales. Esto comporta que la actualización de la ley en relación a la base social y opinión pública sea fundamental, y aun así siga provocando tensiones en determinados círculos. En el campo de la eutanasia esta idea nos llevó a formularnos numerosas preguntas, desde los motivos internos para dar o no apoyo a esta reforma legal hasta la forma más idónea de plantear la cuestión en términos penales o constitucionales. A pesar de que seguramente nunca encontremos respuestas universales, lo que sí pretendemos es aportar una visión particular al debate y defender la reforma como un avance en la lucha por la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), a los que tantas batallas quedan por ganar.

Comprender el trato que actualmente reciben las prácticas eutanásicas por parte del Código Penal, concretamente en su artículo 143, es uno de los temas más apasionantes que hemos abordado en este curso coincidente con la reforma. Dicho precepto castiga a quien cause o coopere en la muerte de una persona que, padeciendo una enfermedad grave que necesariamente implique la muerte o un sufrimiento difícilmente soportable, haya manifestado

inequívocamente su voluntad de morir. Las penas por ello pueden elevarse a los seis años de cárcel, lo cual equipara este acto a ciertos delitos de lesiones graves (art. 149 CP) o de secuestro (art. 164 CP). No son pocos los casos en que esta regulación ha comportado graves consecuencias para personas que simplemente apostaron por la dignidad y por poder seguir desarrollándose con un pleno ejercicio de su libertad personal de decisión (María José Carrasco, Ramón Sampedro, José Antonio Arrabal...). El caso de María José Carrasco y la causa legal contra su marido Ángel Hernández por la ayuda prestada a su mujer no sólo es el más reciente, sino que incluso llegó a los Juzgados.

Sin conflicto, sobra la pena

La ya previamente mencionada imposibilidad de asimilar el sistema judicial a una noción absoluta de justicia no empece nuestro deber de apostar siempre por la solución que se ajuste en mayor medida a la concepción generalizada de esta justicia. De hecho, es justamente la complejidad que hay detrás de los problemas sociales lo que convierte el Derecho Penal en un mecanismo subsidiario; aplicarlo sistemáticamente o sin fundamento, ni es propio del Estado democrático, ni se ajusta a nuestros valores morales como sociedad. La eutanasia no es, ciertamente, un conflicto social que requiera de la intervención de la pena para su solución. Es una cuestión que constituye un problema justamente por estar penada en el Código Penal, y la única solución que hace justas situaciones como la de Ángel Hernández es la despenalización.



UAB. Las cuatro columnas. Ivan Belenchon C.C.

La Proposición de Ley constituye esta solución por la que apostamos, comprendiendo formalmente la eutanasia como aquel acto deliberado a dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento. Se aboga, pues, por una noción de vida digna que amplía dicho principio de dignidad y libertad para decidir sobre la propia muerte, como parte esencial de la misma. El precepto penal citado será derogado y se establecerá la impunidad penal de todo médico que en la práctica correcta de la eutanasia produzca la muerte de una persona.



Mural Fundación Musol. <https://musol.org/es/>

Despenalizar no es liberalizar

Cabe tener en cuenta que esta despenalización estaría en todo caso acompañada de un sistema universal de garantías que velarán por la buena práctica y que se introducirá el servicio en el Sistema Nacional de Salud, protegiendo su disponibilidad universal y la materialización del principio constitucional del libre desarrollo de la personalidad. Despenalización no es, pues, sinónimo de libertad en su ejecución, sino justamente la creación del marco legal necesario para poder fijar las condiciones y requisitos esenciales de la práctica en la Ley Orgánica en cuestión.

Se procede de forma análoga al aborto, cuya regulación a través de la Ley Orgánica 2/2010 conllevó a su despenalización en diferentes supuestos, aunque no se haya reconocido nunca su fundamento en el derecho de la mujer a la libertad absoluta sobre su cuerpo. Sí se ha tenido como factor decisivo para la reforma en torno al aborto la indicación socioeconómica y, de forma directamente ligada a éste, el libre desarrollo de la personalidad como principio que busca la eliminación de los condicionamientos económicos en la defensa de la autonomía individual. Cabe tener en cuenta que esta cuestión representa un debate que no se ha dado por terminado, especialmente por la necesidad de consentimiento paterno en el caso de mujeres menores a los 18 años y por el recurso impuesto por parte del Partido Popular contra la ley en el año 2010. Después de diez años congelado en

La eutanasia no es un conflicto que requiera de la pena para su solución. Constituye un problema justamente por estar penada en el Código Penal

el Tribunal Constitucional, a día de hoy aún no contamos con un pronunciamiento. Con la regulación de la eutanasia y su muy probable impugnación podríamos llegar a un escenario similar, en que una práctica socialmente reconocida en muchos casos como un derecho evidente, en el ámbito jurisdiccional y constitucional siga siendo tema de discusión.

Fundamento constitucional de la eutanasia

En nuestra opinión es especialmente interesante observar que en realidad contamos con un marco constitucional suficientemente amplio para dar fundamento a esta reforma y no es necesaria una reforma constitucional para

la aprobación de la eutanasia. En este, como en otros casos, se evidencia una vez más que muchos de los cambios más relevantes se producen en el seno de la voluntad política y la opinión pública. Así, argumentar que un determinado acto es constitucional o inconstitucional muchas veces parte justamente de una *interpretación* del contenido de la Constitución que, a diferencia del significado literal y directo de los preceptos, no es absoluto (aunque debe ser coherente con la totalidad del sistema jurídico). La regulación de la eutanasia opta por ubi-

carse en el punto de compatibilidad entre los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral (art. 15 CE), la libertad ideológica y de conciencia (art. 16 CE) y la intimidad (art. 18.1 CE), y la dignidad y libertad en el

desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE) como principios en los que se fundamenta el orden político y la paz social del Estado Social y Democrático español. De esta forma, su finalidad es encontrar un punto de equilibrio en que se respete cada uno de estos elementos, permitiendo su coexistencia y materialización en nuestras vidas.

Vida sí, pero vida digna

En este contexto constitucional se sitúa nuestra apuesta por una interpretación del derecho a la vida que no constriña la "vida" a una mera existencia biológica. Y es que a pesar de las evidentes limitaciones que actualmente son observables en nuestro país en cuanto a la dignidad y libertad en el desarrollo de la vida de toda persona, el sistema jurídico lo incorpora como uno de sus principios y objetivos fundamentales (art. 10.1 CE). La existencia de la pena permanente revisable, el internamiento de más de 6.000 personas en los CIE o los más de 54.000 desahucios practicados el año 2019 ciertamente plantean dudas sobre el respeto a la dignidad y la promoción del libre desarrollo de la personalidad que jurídicamente se recoge como principios rectores esenciales. Lo que interesa en este caso es lo que implica para el derecho a la vida: que no cabe un derecho a la vida sin adjetivarla de "digna" y "libremente desarrollada".

Parece evidente que una persona que se halla en el estado descrito por la propuesta de regulación de la eutanasia, como potencial solicitante de este servicio, probablemente ya no considere su vida *digna*, valoración que, evidentemente, se deja en manos de la persona que solicite este servicio. En todo caso la regulación de la eutanasia lo que persigue es evitar la imposición de vivir de forma meramente biológica a una persona que, no pudiendo ver satisfechas las principales necesidades para su bienestar, no perciba su existencia más que como un sufrimiento indigno. El Tribunal Constitucional, resolviendo el caso de los presos del GRAPO, afirmó en el año 1990 que *"tiene el derecho a la vida un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte"*, pero que *"ello no impide reconocer que, siendo la vida un bien de la persona que se integra en el círculo de su libertad, pueda aquélla fácticamente disponer sobre su propia muerte"*. En este caso la relación de especial sujeción entre reclusos y Administración Penitenciaria implica una diferencia fun-



Condiciones de vida indignas no solo en el tercer mundo. Arriba, la Cañada Real. Madrid

damental respecto de la eutanasia y su regulación, por lo que reiteramos que la impugnación de esta regulación supondría abrir las puertas a un significativo debate jurídico.

Nuestra opinión fundamentada

Al preguntar a nuestros compañeros sobre su opinión al respecto, más de un 90% votó a favor de una completa despenalización de la eutanasia

En el debate jurídico, nosotros como estudiantes de derecho nos situamos en la postura favorable a una reforma y a la despenalización de la eutanasia. Al preguntar a nuestros compañeros sobre su opinión genérica al respecto, más de un 90% votó a favor de una completa despenalización de la eutanasia, y como principal base jurídica vemos una distribución poco diferenciada entre tres respuestas: el derecho a la vida en su vertiente negativa (el derecho a morir), el derecho a la disposición sobre el propio cuerpo, y el principio de dignidad.

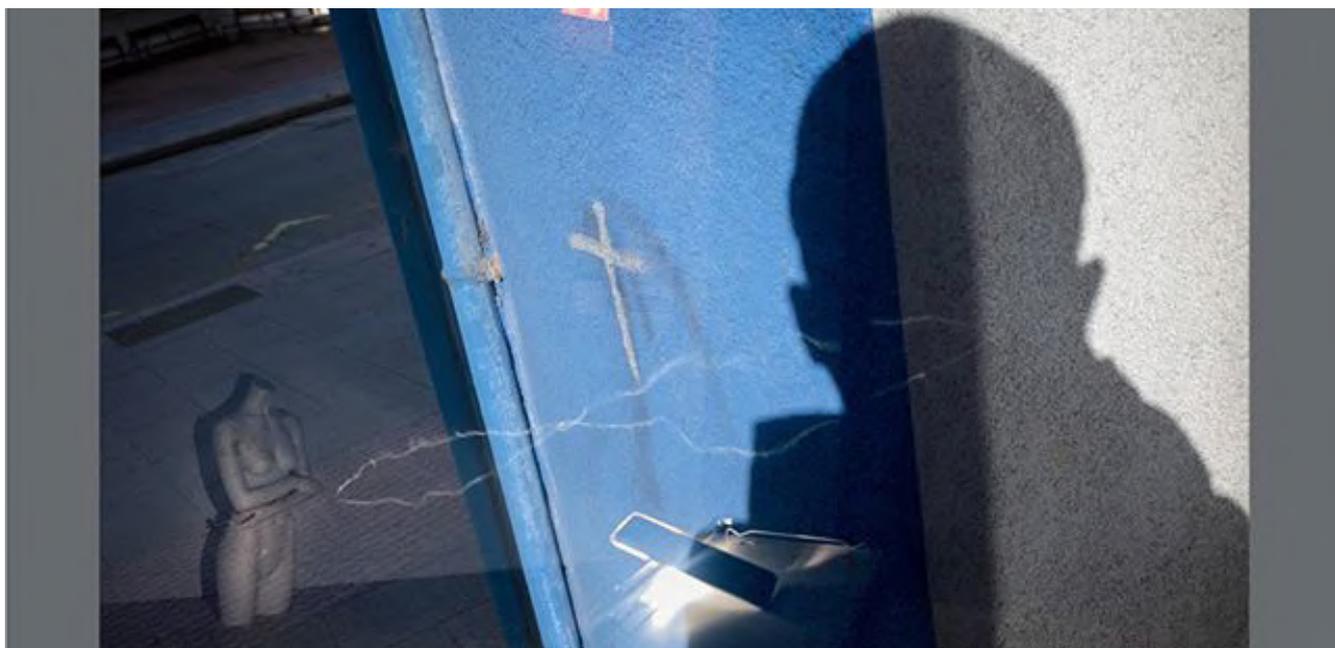
Concretando el significado de estas respuestas, la vertiente negativa del derecho a la vida supone una interpretación del derecho a la vida consagrado en la Constitución según la cual la vertiente positiva (el derecho a vivir) estaría acompañada de una vertiente negativa (el derecho a morir). En realidad, es una idea que calca la interpretación de otros derechos, lo cual justamente explica que el derecho a la huelga, por ejemplo, implique que pueda participar en ella (vertiente positiva), pero también pueda optar por no ha-

cerlo (vertiente negativa). Esta noción fue justamente la que en nuestra investigación obtuvo una leve mayoría entre los votos, lo cual indica que entre los estudiantes una parte significativa cree justa esta interpretación.

Respecto del derecho de la disposición sobre el propio cuerpo, se trata de un derecho personal que conlleva la autonomía en la toma de decisiones sobre el cuerpo de uno mismo, el cual ampara por ejemplo las decisiones sobre intervenciones médicas. Según un tercio de los estudiantes preguntados, este sería un pilar que debería permitir la toma de decisiones sobre la finalización de la propia vida. En todo caso, parece haber más de un argumento sólido desde el punto de vista jurídico que escude la despenalización y regulación de la eutanasia en nuestro país.

El peso de la religión

Un aspecto que desde el principio nos resultó especialmente sugestivo es la potencial relación entre la fe y las creencias religiosas, y una noción de vida tal vez restrictiva para la eutanasia. En este sentido, se podría pensar que instituciones o creencias que históricamente se han ligado con frecuencia a una concepción de la vida y la muerte como hechos fuera del control de los humanos, comportarían visiones más restrictivas sobre la eutanasia. Por eso en el cuestionario realizado a nuestros compañeros se incluyeron varias cuestiones referentes a la religión y la posible influencia que ésta pueda tener en la visión sobre una regulación de la eutanasia. A partir de los resultados se ha podido constatar que aun habiendo personas religiosas (un 22%), esta fe no se plantea en la gran mayoría de los casos como un límite a la hora de luchar por la legalización de la eutanasia. Entre nuestros



Los creyentes están lejos de la Jerarquía en la eutanasia. Imagen PHotoEspaña

compañeros, solamente en un 2% de los casos las creencias religiosas se ven como un elemento que influya en la visión sobre la regulación de la muerte digna. La misma idea fue corroborada el año 2019 a través del sondeo por parte de Metroscopia sobre la Muerte Digna. Los datos recogidos indicaron las opiniones de 1.900 personas sobre la eutanasia, de las cuales aquellas que afirmaban no ser creyentes daban una opinión favorable a la eutanasia en un 97%, aquellas católicas practicantes en un 59% y las practicantes de otras religiones en un 73%. En este sentido, aunque se puede observar una leve disminución en el apoyo dado, se confirma que en ningún caso existe una incompatibilidad absoluta entre religión y eutanasia.

Un apoyo transgeneracional

Otro interrogante es la posibilidad de una diferencia generacional en relación al apoyo dado a la despenalización de la eutanasia. ¿Es hablar de la legalización de la eutanasia una superación de valores éticos que quedaron aniquilados en anteriores generaciones o, por lo contrario, supone dar eco a lo perseguido desde hace muchísimo tiempo? ¿Podemos hablar de un cambio generacional? Las voces de los estudiantes indican en un 50% que efectivamente creen que existe una clara mayoría en el apoyo a la eutanasia entre las generaciones más jóvenes, mientras que un 34% piensa que, a pesar de haber una cierta diferencia, hay un soporte popular amplio que se extiende a todas las generaciones. Una vez más confirmamos dichas visiones a partir de los datos aportados por Metroscopia, cuyo estudio del 2019 muestra un apoyo del 93% entre la población de 18 a 34 años, del 88% de los 35 a los 54 años, del 89% de los 55 a los 64 años, y un 82% en personas mayores a 65 años. Se observan, pues, dos cambios generacionales: entre los jóvenes de 18 a 34 años y aquellos adultos que superan dicha edad, y entre éstos últimos y la población que supera los 65 años. En todo caso, se trata de una cuestión ampliamente apoyada por las diferentes generaciones, dado que en ningún caso se baja del 82% de visiones favorables. En este sentido, al preguntar a los demás estudiantes si creían que las generaciones más mayores en España están marcadas en sus opiniones sobre cuestiones como la eutanasia y el aborto por una noción de la vida proveniente de la religión, destaca la concepción de que no hay una influencia absoluta, sino un influjo mínimo de estos valores colectivos en la ideología individual de cada uno.

Una respuesta interesante que queremos lanzar indica que “la influencia de la religión permanece en la base de la ideología conservadora, pero no es la principal causante del pensamiento contrario a la eutanasia como tal, sino que lo es el conservadurismo que creó”. Desde la perspectiva histórica ciertamente es clave el análisis del dualismo reli-

gión como medio vs. religión como fin, por lo que plantear esta idea como factor a tener en cuenta en relación a las posturas sobre la eutanasia no carece de fundamento. En todo caso nos parece esencial el peso de la ideología individual a lo largo de todas las generaciones, hecho también sostenido por nuestros compañeros.

Cultura de libertad

Por lo tanto, más que hablar de un cambio trascendental de valores entre las generaciones más jóvenes y las más mayores, tal vez podamos hablar de una cultura en que el elemento libertad y autodeterminación tome mayores dimensiones e influya en nuestra voluntad de decidir también sobre el mismo fin de nuestra vida. En este sentido, una

compañera afirmó que no apoyaba la eutanasia solamente en los casos de enfermedad previstos por la regulación, sino incluso en un momento avanzado de la vida en que simplemente no se tiene la calidad de vida necesaria para considerar que se vive “dignamente”. Lo mismo indicaron otras personas, criticando justamente el carácter puramente positivo del derecho a la vida y la “obligación que impone el Estado de vivir”. Una persona que por el oficio de enfermera de su madre tiene contacto estrecho con situaciones médicas que plantean la cuestión de la eutanasia,

indica que desde su experiencia las personas que se posicionan en contra de la eutanasia no han vivido experiencias propias en que la penalización de esta práctica haya supuesto un verdadero sufrimiento para la persona y su entorno. Los datos recopilados indican que los valores y experiencias personales tienen un peso determinante, aunque también parece existir un apoyo social algo más amplio entre las generaciones más jóvenes. Los motivos exactos de estas posturas siguen siendo un interrogante que sería sugerente estudiar con más profundidad.

No discriminar la enfermedad mental

Otro de los asuntos que nos resulta especialmente relevante es la distinción entre enfermedades físicas y psíquicas, justamente porque históricamente se puede calificar como notablemente reciente el aumento de conciencia sobre las enfermedades psíquicas y su impacto sobre la salud de las personas. Históricamente su interpretación siempre se ha hallado entre lo natural y lo sobrenatural, llevando a términos como la “locura” y a “tratamientos” que hasta 1950 se asemejan más a torturas que a prácticas médicas.

La regulación de la eutanasia no es solo un hito en las conquistas sociales por la dignidad humana, es la inauguración de un nuevo paradigma

Una cultura en que el elemento libertad y autodeterminación tome mayores dimensiones incluso decidiendo sobre el mismo fin de nuestra vida

La Proposición de Ley aprobada por el Congreso hace referencia a padecimientos insufribles de tipo físico o psíquico, con lo en todo caso se incluyen a las enfermedades que tradicionalmente no se han considerado "físicas". Es cierto que durante los últimos años la salud mental ha sido un tema crecientemente tratado por los medios y los particulares a través de las redes sociales, pero ¿existe aún una visión diferenciada que atribuye una mayor gravedad a los padecimientos físicos que a los psíquicos? Si realmente fuese así, la opinión sobre la posibilidad de la práctica de la eutanasia en dichos supuestos lo dejaría en evidencia. Y es así; aunque el 47% de estudiantes no ven una diferencia relevante entre ambos tipos de enfermedad, un significativo 37% opina que los trastornos de tipo psíquico deberían recibir una mayor restricción para poder practicar la eutanasia, y un 16% opina que éstas últimas no constituyen motivo suficiente.

Desde nuestro punto de vista, hay informaciones suficientes para confirmar que el dolor psíquico es equiparable al dolor físico. El psiquiatra Juan José Jambrina confirmó justamente que los últimos estudios indican que tanto unos como otros siguen las mismas líneas nerviosas. Además, la pérdida de la auto noción de dignidad no necesariamente tiene que provenir de un trastorno físico terminal, sino que puede ser compatible con un cuerpo que se pueda mantener biológicamente vivo. El caso de Ramón Sampederro es un clarísimo ejemplo, porque más allá de su condición tetrapléjica no sufría enfermedad que le impidiese existir, lo cual sin embargo no era compatible con su concepción subjetiva de dignidad. Por tanto, aunque sea evidente que cabe una profundización extensiva en algunos casos para determinar si la práctica de la eutanasia es adecuada y si el consentimiento prestado es válido, sería erróneo seguir tratando de forma discriminatoria a las enfermedades psíquicas, como llevamos siglos haciendo.

Lo público como garantía del derecho

Una respuesta especialmente interesante sugiere que en todo caso es necesaria una defensa de un sistema sanitario que garantice la accesibilidad a un tratamiento adecuado y a los cuidados paliativos, cubriendo tanto los casos de enfermedad física como psíquica. Esto es determinante, ya que la salud mental se ha definido por parte de *Diario Sanitario* como "la gran olvidada del sistema sanitario de España", siendo el único país de la UE junto con Bulgaria que no cuenta con una especialidad de Psicología Infanto-juvenil y con una ratio de profesionales en Psicología Clínica tres veces inferior a la media europea. La conclusión es la necesidad de defender la garantía del cumplimiento de nuestros derechos por parte del Estado, es decir, los sistemas públicos. Sin igualdad en el acceso a la dignidad en la vida, no cabe igualdad en el acceso a la muerte digna.

Hay numerosas otras cuestiones que derivan del tema de la eutanasia y la muerte digna, como la diferencia entre el trato recibido por parte de personas de distinta edad, la

objección de conciencia por parte de los médicos, la forma concreta que puede tomar la práctica, etc. Se trata sin duda de un tema rico en debates internos y posibilidades de discrepancia, hecho siempre enriquecedor si no trata de restringir los derechos personales de cada individuo.

Se alumbra un nuevo paradigma

Para nosotras la regulación de la eutanasia no supone solamente un hito dentro de las conquistas sociales por la dignidad humana, sino la inauguración de un paradigma en que podemos hacernos una nueva pregunta acerca de nuestros valores como sociedad: ¿es la legalización de la eutanasia un paso hacia la concienciación de la muerte? ¿Vemos la muerte como un legado inherente a la vida humana, o por lo contrario constituye un componente de la existencia con un marcado significado espiritual y subjetivo? Entendemos que la muerte aún constituye un tabú, en gran parte por la huella que comporta en la vida que aquellos que compartieron camino, por lo que ponerle nombre y fecha supone hacer tangible lo inevitable que perpetuamente pretendemos posponer. No parece justo, sin embargo, escondernos tras el miedo para legitimar la restricción del derecho que tenemos todos a vivir una vida digna. Y de la misma forma que para nosotras la eutanasia sí constituye una materialización de la dignidad humana como principio jurídico y moral, apoyamos una dignidad transversal que constituya el fundamento de no sólo un sistema jurídico teórico, sino también de la realidad práctica que vivimos en nuestro día a día.

UAB

Universitat Autònoma
de Barcelona



Del “mi cuerpo es mío y yo decido” a la defensa de la eutanasia



Eutanasia y feminismo

El derecho a una muerte digna pone de relieve la vindicación de plena autonomía de un individuo sobre sí mismo, en este caso para decidir cómo y cuándo morir. Su defensa se sustenta en la libertad individual que tiene una persona para tomar decisiones sobre su propia vida, en tanto que las consecuencias le conciernen de forma directa y/o absoluta

Ana C. Pollán*

Un lema tergiversado

Basados ambos en esa libertad individual, podríamos encontrar un nexo de unión entre el lema feminista “mi cuerpo es mío y yo decido” y la defensa de la eutanasia. Ahora bien, este lema clásico del feminismo ha sido impugnado desde hace algunas décadas por las propias feministas, una vez que hemos constatado la tergiversación a la que ha sido sometido. “Mi cuerpo es mío y yo decido” fue coreado tradicionalmente en las manifestaciones favorables a la interrupción libre del embarazo. Pero posteriormente otros colectivos autodenominados feministas (sin serlo en absoluto) se lo reapropiaron para el “derecho” a ejercer la prostitución o el “derecho” a alquilarse para gestar hijos que serán posteriormente entregados a terceras personas (vientres de alquiler).

Así, el “mi cuerpo es mío”, coreado en el pasado por las mujeres que exigían que se viera reconocido su derecho al aborto, ha sido enarbolado posteriormente en defensa de prácticas profundamente patriarcales que lejos de permitir que las mujeres tengan el control sobre sí mismas y su propio cuerpo, se lo imposibilitan radicalmente. Por ello, la feminista sueca Kajsa Ekis Ekman sostiene que es necesario reformular esa concepción del cuerpo como posesión del individuo –lo que se inscribiría en un dualismo mente/cuerpo propio de la religión o de la filosofía cartesiana– para empezar a vindicar que “mi cuerpo soy yo”, o “yo soy mi cuerpo”. Es decir, que el alma o “lo mental” no es un ente abstracto separado de la materialidad

* Doctoranda en Filosofía en la UNED.



Kajsa Ekis Ekman: "Mi cuerpo soy yo"

física de un ser humano, sino que el cuerpo de un sujeto es el sujeto mismo, sin buscarle entidades metafísicas o abstractas superiores que lo rijan. Por ello, ni estamos al servicio de lo que un hipotético Dios disponga, ni podemos concebir nuestro propio cuerpo como objeto cuya disponibilidad o uso por terceros podamos gestionar ni mucho menos permitir. O, mejor dicho, nadie puede cosificar a una mujer con el fin de explotarla sexual o reproductivamente y sacar un beneficio de ello¹⁵.

Con esta reelaboración de la relación del yo respecto al cuerpo es posible salvar la defensa de la libertad individual y de decisión de cada persona sobre sí misma sin necesidad de caer en el dualismo alma/cuerpo y, además, evitar la manipulación patriarcal de la libertad individual que cosifica a las mujeres para que sean ellas mismas las que acepten "ponerse" a disponibilidad de terceros.

¿Todo cabe en el mismo saco?

Pero, ¿qué puede aportar esta reflexión feminista sobre la cosificación de las mujeres al derecho a morir dignamente? Quienes se oponen a la eutanasia aducen que un individuo no puede disponer de su propia vida a su antojo en tanto que hay algo más elevado que obliga a protegerla incluso por encima de la voluntad del individuo que es la vida y la dignidad humana. Precisamente, quienes nos oponemos a la prostitución, a la pornografía y a los vientres de alquiler sostenemos que un individuo tiene prohibido pretender su propia instrumentalización y que por encima de la voluntad individual está la salvaguarda de la dignidad humana, aun en contra del deseo particular de un individuo.

Una reflexión poco cuidadosa o interesada podría llevarnos a afirmar que en nombre de la dignidad de los seres humanos y de su consideración justa son rechazables los vientres de alquiler la prostitución y la pornografía,

¹⁵ Cf. Kajsa Ekis Ekman. "El ser y la mercancía. Prostitución, vientres de alquiler y disociación". Barcelona: Bellaterra, 2017.

pero también la eutanasia en cuanto que las cuatro prácticas, a priori, atentan contra la integridad física de una persona.

De hecho, desde sectores favorables al alquiler de vientres se juega, precisamente, esa baza para desprestigiar al movimiento abolicionista. Expondré un caso concreto: Gonzalo Fernández Codina desgrana varios argumentos contra el alquiler de vientres con el fin de refutarlos y concluir la legitimidad de dicha práctica. En uno de los argumentos compara la eutanasia a la posibilidad de gestar para otras personas concluyendo que lo segundo es igual de legítimo (o, mejor dicho: más legítimo incluso) que la posibilidad de decidir morir dignamente. Lo expone así: "Si las personas tenemos derecho a acabar con nuestra vida —es decir, al suicidio lúcido—, no se explica por qué no podríamos hacernos cualquier otro daño en condiciones de libertad e información. Es decir, si cabe esta decisión entonces caben todas: *qui potest plus, potest minus*. Luego es falso que la integridad psicofísica de una persona no sea un derecho renunciabile, o renunciabile a cambio de algo como tantas veces se repite".¹⁶

El presunto derecho a auto dañarse

Este argumento lo encuadra en el "derecho a auto dañarse", de modo que, en primer lugar, él mismo admite que el alquiler de vientres puede constituir un daño psicofísico para la mujer que es utilizada para gestar y cuyo hijo es expropiado para disfrute de terceros sin que ello le impida defender su legitimidad. Y, en segundo lugar, comete una gran injusticia al considerar el "suicidio lúcido" como ejemplo por antonomasia del daño a uno mismo. Argumentando así sobre la eutanasia, se evidencia no sólo una falta absoluta de preocupación por la cosificación y el sufrimiento de las mujeres utilizadas para gestar sino una conceptualización del derecho a morir dignamente que lejos de ser progresista se acerca mucho a la definición de la eutanasia que aplican los sectores ultraconservadores que se oponen a ella de modo frontal.

Fernández Codina reduce y simplifica el ya de por sí problemático lema "mi cuerpo es mío y yo decido" para poner el legítimo derecho a la muerte digna al mismo nivel que la violencia y la explotación reproductiva intrínseca en la práctica de los vientres de alquiler.

No es cierto que sea incoherente oponerse a prácticas patriarcales y violentas como la prostitución o el alquiler de vientres mientras que se considera enteramente legí-

¹⁶ Gonzalo Fernández Codina: "Gestación subrogada. Crítica a sus críticas. Sobre porqué es moralmente lícita y legalizable". Barcelona: Bosch Editor, 2019. p.59.

En la eutanasia no se inflige un daño en beneficio de terceros. Se evita el sufrimiento y se garantiza que es el sujeto quien se beneficia

individuo a decidir sobre su propia vida pero no sobre otras acciones (prostituirse o alquilarse como vientre) menos relevantes. Sin embargo, esta equiparación es inaceptable y carece de sustento ético y lógico, pues mientras que la eutanasia se reivindica como derecho para impedir el sufrimiento físico y emocional de una persona que quiere poner fin a su vida en cuanto que le es imposible vivirla digna y plenamente, prácticas como la prostitución o el alquiler de vientres suponen infligir un daño físico y emocional a una mujer, relegarla a una situación de sometimiento y dominación para que terceros obtengan un bien del que beneficiarse. De la prostitución y de los vientres de alquiler no se benefician las mujeres explotadas sexual o reproductivamente, sino quienes las explotan para obtener placer sexual en el primer caso y una criatura en el segundo. Y, por supuesto, las industrias de explotación sexual y reproductiva que existen por y para ejercer esa violencia sexual y reproductiva sobre sus víctimas, gracias a lo cual obtienen elevadísimas cantidades de dinero. Sin embargo, en la eutanasia no se inflige un daño en beneficio de terceros sino que se evita el sufrimiento y se garantiza que nadie más que el sujeto que haga uso de su derecho a morir dignamente se beneficie de la legalización de la misma.

timo el derecho a morir dignamente y de forma decidida. La sacrosanta libertad individual parecería poder amparar a las tres prácticas. De hecho, a quienes defendemos la eutanasia pero somos abolicionistas del alquiler de vientres y de la prostitución se nos acusa de ser incoherentes por defender el derecho de un

Además de un derecho individual, la eutanasia es un instrumento de transformación social

Libertad, solidaridad y bien común

Por ello, en la defensa del derecho a la muerte digna es apropiado hablar de libertad individual y del derecho a que un individuo decida libremente poner fin a su vida, mientras que en los otros casos, apelar a ella solo se trata de un eufemismo o un engaño para sostener un sistema de explotación y de dominación.

No obstante, el feminismo nos enseña a conjugar la defensa de la libertad individual con las vindicaciones de igualdad y de derechos colectivos. Se conjuga un individualismo sano insertado en una tradición progresista, democrática y de izquierda. De este modo, las vindicaciones de igualdad entre los sexos siempre se han inscrito en una noción ilustrada de solidaridad, igualdad, progreso y bien común; en una agenda colectiva que piensa en la emancipación de las mujeres como sexo oprimido y plantea esa liberación como una tarea siempre colectiva, coordinada, nunca en solitario.

Creo que esta reflexión también es perfectamente aplicable al derecho a morir dignamente. Indudablemente es un derecho que beneficia a cada persona individualmente en tanto que la libra de la heteronomía (es decir, le evita que sean otros los que decidan por ella en un momento en el que le es difícil hacer efectivas sus propias decisiones); pero también

puede y debe entenderse como un derecho colectivo que redundará en el bien común y en el progreso social.

Si bien quien se opone a la eutanasia la conceptualiza como un instrumento de las sociedades hiper-individualistas y neoliberales basadas en la supervivencia y en la competencia de los más aptos y la eliminación del débil, es perfectamente posible refutar esta visión de la misma cuando, sin olvidar que se trata de un derecho individual, también puede ser vista como un instrumento de transformación social.



Pioneras en la lucha feminista

La reivindicación de la eutanasia y el feminismo se inscriben en la tradición progresista enfocada a la colectividad y al bien común

Me refiero a que reconocer el derecho a morir dignamente transmite una serie de valores éticos que, a mi juicio, no se han estimado suficientemente. Unos valores que distan mucho de ese individualismo atroz y neoliberal en el que desde sectores tradicionalistas se empeñan en inscribir la eutanasia. Con esto, hago referencia a los valores de apreciar la vida, de evitar el sufrimiento, de superar el paradigma judeocristiano según el cual el individuo no puede asumir racional y libremente su propia muerte, sino que debe esperarla con temor y resignarse a sufrirla pasivamente sin intervenir para acortar su sufrimiento y su agonía.

La eutanasia, una conquista colectiva

Y esto no sólo no se enfrenta sino que está en sintonía con la defensa de la atención pública y de calidad a las personas enfermas o dependientes. No es aceptable plantear que los cuidados paliativos y el derecho a morir dignamente estén enfrentados, o que sólo defiendan los primeros quienes tienen la sensibilidad suficiente para no asumir "la eliminación activa del enfermo." A mi juicio, esta defensa de la buena vida y la buena muerte podría constituir un espacio adecuado para defender ambas posibilidades sin instrumentalizar los cuidados paliativos para enfrenarlos al derecho a la eutanasia, como si los primeros fuesen legítimos y la eutanasia un fracaso.

Si la eutanasia se conceptualiza como conquista colectiva para el progreso social, como prueba de madurez de la humanidad para asumir la finitud de la vida de forma consciente, científica y racional, dejará de inscribirse del lado del "derecho al daño del individuo" para asociarse a una decidida defensa del progreso social y el bien común. Si defendemos el derecho a vivir dignamente, con las necesidades básicas cubiertas y aspirando a una mejor calidad de vida y a una progresiva ampliación de los derechos sociales, bajo la misma óptica deberemos



defender el derecho, a morir dignamente, con tanta libertad y certidumbre como sea posible, sin cortapisas a la decisión consciente sobre uno mismo.

No prescinde de la defensa del individuo. No puede hacerlo cuando, como subrayan Celia Amorós¹⁷ y Amelia Valcárcel¹⁸, la emancipación de las mujeres como grupo necesita el reconocimiento de las mujeres como individuos autónomos que dejan de constituir el grupo de las idénticas para ocupar el espacio de los iguales (o con sus iguales), pero sin abandonarse a un individualismo conservador y egoísta que se despreocupa de la emancipación colectiva. Al contrario, es a ésta

a quien dirige todos sus esfuerzos.

Por eso, el feminismo ha sabido evadir la trampa de la libre elección, ha sabido progresar del "mi cuerpo es mío" al "mi cuerpo soy yo" y ha defendido derechos individuales imprescindibles para que las mujeres abandonásemos nuestra condición de eternas menores de edad sin dejar de plantear jamás una agenda colectiva.

Es en esto en lo que encuentro la mayor similitud con la defensa a morir dignamente: mejora indudablemente la vida, la autonomía y la libertad del individuo. Pero este derecho se inscribe en una tradición progresista enfocada a la colectividad y el bien común que dignifica y refuerza la legitimidad de este derecho. **Por eso, seamos iguales y libres: iguales hasta el final y libres hasta el final.**

17 Amorós, Celia. "Espacio de los Iguales, espacio de las idénticas. Nota sobre poder y principio de individuación." *Arbor*, CXXVIII, 1987, pp. 113-127.

18 Valcárcel, Amelia. *La política de las mujeres*. Madrid: Cátedra, 2012. pp. 21 y siguientes.

Emancipación de la cultura dominante:

La contracultura del morir y la muerte

EUTANASIA
Morir con sentido

Tanto la conducta eutanásica que decide un enfermo, como la asistencia de un médico para ayudar a morir o la lucha de DMD por una ley que legitime el morir en libertad constituyen episodios y acciones de una contracultura

Fernando Pedrós*

Explicado a vuela pluma, la contracultura es una 'cultura a la contra' de la 'normalidad' que establece y oficializa el poder en la sociedad. El historiador norteamericano Theodore Roszak acuñó el término de 'contracultura' en 1968 en su libro *'El nacimiento de una contracultura'* para referirse a la actividad rebelde de la juventud de los años 60 y sus mentores ideológicos. De contracultura saben bien algunos médicos, pues en los años setenta y ochenta del siglo pasado se vivió el movimiento antipsiquiátrico. Hoy repaso estas reflexiones de la contracultura en lo eutanásico porque después de tantos años –tras la aprobación de la Constitución (CE) que habla de una cultura en libertad– viviendo y mal-muriendo a la sombra represiva del art. 143 del Código Penal (CP), no se vislumbra un buen horizonte en la Proposición de Ley de regulación de la eutanasia (LORE) y, por tanto, la contracultura eutanásica como defensa y voluntad de implantación de la libertad en el morir tendrá que continuar por largo tiempo.

Contra una cierta cultura dominante

Cuando se apruebe la ley que se tramita en el Congreso habrá acabado una etapa de contracultura que podemos recordar a grandes rasgos: **Lerma**, el denunciante y fundador de una asociación luchadora como **DMD**; **Ramón Sampedro**, beligerante con los tribunales, trasgresor y

forjador de una opinión pública; el **Hospital de Leganés**, escenario trágico donde se defendía la dignidad del enfermo; el Grupo de magistrados y juristas especializados en política criminal (**GEPC**), luchando por la libertad frente al mítico valor de la vida desde la reforma de 1995, etc. Si pensamos en la contracultura de lo eutanásico al igual que en otros movimientos contraculturales de emancipación nos encontramos con un conjunto de valores, tendencias y formas sociales que chocan y se enfrentan con los valores y formas vigentes que gozan de validez oficial y son referentes de 'normalidad social'. Los valores y posturas contraculturales no proceden de una moda pasajera ni dan tono 'aristocrático' al estilo de vida; son valores de lucha contra la cultura dominante que afecta dañinamente a personas vulnerables, excluidas, marginadas. La contracultura es en esencia choque y beligerancia para superar el 'umbral de normalidad' de la sociedad.

Moro y Bacon, pioneros contraculturales

La cultura eutanásica vive de un constructo ideológico judeocristiano y quien por primera vez rompe dicha cultura es el renacentista inglés Tomás Moro. El Renacimiento es la época en que las mentes de personas cultas contac-

* Filósofo y periodista.



Tomás Moro y Francis Bacon. La eutanasia siglos antes de la LORE

tan con el pensamiento de los antiguos, tanto griegos como latinos. Así es como Tomás Moro y Francis Bacon abandonan la mentalidad cerrada del medioevo y pueden manifestar un pensamiento pro-eutanasia. Moro indica que cuando el médico ya no puede hacer nada ante una enfermedad incurable y si el enfermo tiene sufrimientos atroces “los magistrados y sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle y tratan de convencerle de que está sobreviviendo a su propia muerte, que es una carga para si mismo y para los demás. [...] Puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza debe abandonar esa vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude en liberarse a si mismo o permitir que le liberen otros”. [...] “Quien esté convencido de querer terminar su vida, ya sea voluntariamente, por medio de la no ingestión de alimentos o por ser puesto a dormir y encuentra salvación sin darse cuenta de la muerte. Contra su voluntad no se debe matar a nadie, y se le debe prestar cuidados igual que a cualquier otro”. Así se expresaba Tomás Moro, canonizado por la iglesia católica, en su obra *‘Utopía’*. Su planteamiento de la eutanasia voluntaria no es simplemente una eutanasia como muerte sosegada, sin sufrimientos, sino el planteamiento que normalmente se hace el hombre moderno que siente el valor de su vida y el de su libertad. Es cierto que Moro como trasgresor de la doctrina cristiana

Tomás Moro y Francis Bacon abandonaron la mentalidad cerrada del medioevo y manifestaron abiertamente un pensamiento pro-eutanasia

ante la muerte y primer contracultural eutanásico fue censurado en el ámbito eclesiástico por tomar esta postura hasta el punto que, si Quevedo quiso leer esta obra, tuvo que adquirir las obras completas de Moro en Holanda en una edición clandestina.

Fue al parecer el filósofo y gran canciller inglés Francis Bacon quien empleó por primera vez el término eutanasia como buena muerte y distinguió dos clases de eutanasia: una interna, como buena muerte que acaece serenamente de modo natural sin sufrimientos y otra externa en que la calma y sosiego se provocan mediante alguna droga opiácea. En su obra *‘Novum Organum’* indica que “compete al médico proporcionar la salud y suavizar las penas y dolores no solamente cuando ese suavizamiento pueda llevar a la curación, sino cuando pueda servir para procurar una muerte tranquila y fácil”.

Cinco siglos más tarde

Moro escribió su obra *‘Utopía’* en 1516 y curiosamente algo más de cinco siglos más tarde el parlamento español delibera y va a decidir sobre un proyecto de ley de eutanasia cuyo horizonte no va más allá del pensamiento rebelde del eclesiástico renacentista Tomás Moro o del filósofo Francis Bacon. Y eso que desde este tiempo hasta hoy han pasado muchos pensadores del tiempo

del barroco que pergeñaron el perfil del hombre moderno y que dieron paso a la sociedad democrática del Estado de Derecho.

En 1873 el ensayista Samuel D. Williams acerca la propuesta de Moro al mundo de la medicina del momento y escribía en la revista *Popular Science Monthly* un artículo titulado 'Euthanasia' donde se dice que "en todos los casos de enfermedad sin cura y dolorosa se debería reconocer como tarea del médico, si así lo hubiera manifestado el paciente, la administración de cloroformo u otro anestésico que sobrepase al cloroformo, con el fin de destruir la conciencia de una vez y llevar al enfermo a una muerte rápida y sin dolor". En 1920 el jurista Binding y el psiquiatra Hoche elaboraron un informe conjunto en que abogaban por la eutanasia activa desde el principio de la libre voluntad. Y también el jurista español Jiménez Asúa inicia en España la reflexión jurídica sobre el tema en su obra *'Libertad de amar y derecho a morir'*, publicada en 1928 donde reconoce el 'homicidio piadoso', como interpretación de la eutanasia.

Librepensadores a la contra

Acercándonos más a nuestro tiempo y a la contracultura eutanásica actual vemos, a finales del siglo XX, el nuevo movimiento humanista y contracultural sobre el morir que nace en Inglaterra en ámbitos de personas o grupos de librepensadores que fueron apoyados por sectores intelectuales. Así, por ejemplo, la revista *'The Humanist'* en su

número de julio-agosto de 1974 publicaba un '**Manifiesto en favor de la eutanasia bienhechora**' (*Plea for Beneficent Euthanasia*) y entre los 40 firmantes del documento estaban los Premios Nóbel Linus Pauling, George Thomson y Jacques Monod. Fue un documento muy significativo en que los firmantes, basándose en motivos éticos, se declaraban en favor de una eutanasia bienhechora y reclamaban que "las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir". El manifiesto supuso una clara ruptura con la cultura acerca de la muerte humana en vigor; era el arranque de un nuevo tiempo, impulsado con energías utópicas. Ese pensamiento contracultural salta a España en la mente y vivencia de un profesor universitario, **Miguel Ángel Lerma**, fundador de **DMD**. En un artículo publicado en el diario *'El País'* comentaba su experiencia al ver sufrir inhumanamente y morir en 1980 a su madre: "Vi padecer a mi madre una dolorosa agonía víctima de un cáncer de colon, en medio de la indiferencia de médicos y enfermeras". Y de esta experiencia deriva su reflexión: "Desde un punto de vista filosófico me parecía a mí que, en una sociedad libre y tolerante, corresponde a

A finales del siglo XX nace en Inglaterra un movimiento humanista y contracultural sobre el morir, a cargo de librepensadores e intelectuales



Nuestra reclamación: la propiedad de la vida. Foto: Paloma Pérez de Andrés

cada de uno de nosotros decidir cómo hemos de morir [...] Sé, sin embargo, que esta filosofía no es compartida por todo el mundo, que hay quienes piensan que nuestro cuerpo y nuestra vida no nos pertenecen, que ambos son patrimonio de Dios u otro 'ser superior', o de la sociedad, o del Estado, pero como dichas posiciones son indemostrables y pertenecen al terreno de las creencias no pueden imponerse a quienes no las comparten y en cualquier caso no tienen por qué entrar en conflicto con una postura tolerante que respete las creencias y opciones de cada uno".

Hombre pragmático, Lerma se informa de la contracultura eutanásica de Inglaterra, vive el pensamiento de Russell, del manifiesto humanista y en 1983 decide hacerse miembro de la veterana sociedad británica **'Voluntary Euthanasia Society'** (VES), y siguiendo su modelo y el de otras sociedades similares de otras geografías promueve la asociación DMD en España. En la reflexión de Lerma en el párrafo transcrito de su artículo se pergeña la línea contracultural de su pensamiento –fundada en el pluralismo de visiones y de valores– que imprime en el movimiento proeutanásico de DMD.

Tiempos nuevos o tiempos de herencia

La sociedad entendida como sistema presenta siglo tras siglo un paquete de ideas, criterios, comportamientos de vida y de muerte que ha de seguir el ciudadano para que su identidad sea la de una 'persona de bien'. De esta manera se crea la normalidad que unifica y cohesiona la sociedad. Pero cuando alguien quiere ser autónomo, liberarse del pensamiento único y de la dictadura de las costumbres, quiere salir de la minoría de edad intelectual y adquirir los valores de la Ilustración –valores asumidos en la CE– tropieza de pleno al tiempo de su propio morir con el art. 143 del CP y seguirá tropezando en buena parte con el proyecto de LORE que se debate en el Parlamento. El texto de este proyecto político no augura una conducta eutanásica en libertad. Es demasiado significativo que el derecho que se pretende reconocer se refiera a la eutanasia, entendida como la operativa médica que provoca la muerte del enfermo cuando quien debe tener la potestad (derecho) a decidir su tiempo de morir es el enfermo que lo decide. ¿No se habla de que el médico podrá ayudar a morir? Si el papel del médico

 A CORUÑA	 BARCELONA	 BILBAO	 DONOSTIA
 MADRID	 MÁLAGA	 OVIEDO	 PAMPLONA
 SANTIAGO COMPOSTELA	 VALENCIA	 VALLADOLID	 VIGO
 VITORIA - GASTEIZ	 ZARAGOZA	<p>CON LA LEY DE EUTANASIA 17 DICIEMBRE 2020</p> <p>dmd DERECHO A MORIR DIGNAMENTE</p>	
		<p><i>iGracias!</i> derechoamorrir.org</p>	

El Congreso aprobará la LORE haciendo gala de espíritu renacentista y renovador sin sentir vergüenza de que lo hace a la distancia de cinco siglos

la secularización de la vida, la nueva conciencia social, los valores de las personas, el reconocimiento de la autonomía personal, pero estos valores no llegan al texto de ley, son un mero lanzamiento de bengalas, luminosas momentáneamente, pero sin ningún efecto o consecuencia fácticos. Tales valores hijos de la Ilustración han desaparecido, no hay ni vestigio de ellos en el texto de ley que es lo que legalmente cuenta y que por desgracia ha quedado casi como un protocolo o reglamento de la aplicación de la operativa médica de eutanasia.

Ignorando valores constitucionales

Desde su aprobación en 1978 se ha vivido de espaldas al texto constitucional y el art. 143 CP ha dominado el morir de los ciudadanos, se ha vivido no en libertad sino bajo la represión penal. Si me fijo únicamente en el contenido del art. 143, me atrevo a decir que desde el medioevo hasta hoy poco ha cambiado en el tratamiento eutanásico. Si en el Renacimiento la iglesia y la sociedad no atendieron al pensamiento crítico que apuntaba Moro, ahora tampoco el Estado atiende a la bien patente contracultura eutanásica, al amplio movimiento *contra normam* establecida y en cambio la posible ley LORE acogerá a su modo la propuesta de utopía eutanásica de Tomás Moro merced a la compasión del médico ante el enfermo. El Congreso aprobará una ley haciendo gala de espíritu renacentista y renovador y sin duda lo hará sin sentir vergüenza crítica de que la aprobación sea a la distancia de cinco siglos.

La mejor ocasión que tuvo el Congreso para aprobar una ley que reconociese la eutanasia como un proceso de rectitud ética fue en la reforma del CP de 1995. Hubo unos años previos y suficientes para su estudio, DMD había hecho una buena siembra en la opinión pública pues, según constataba un Congreso internacional de Juristas en Málaga en 1994, más del 60 por ciento de la población era consciente de que el país necesitaba una ley de eutanasia, y, además, dicho congreso solicitaba al parlamento español una apertura a la eutanasia. Y a todo esto se añadía que el GEPC ponía en manos del equipo de juristas del Ministerio de Justicia que redac-

en el proceso del morir es el de ser ayuda, su función no pasa de ser un colaborador y, por tanto, la llamada eutanasia ha de ser comprendida como un proceso en el que el protagonista es el enfermo que inicia el proceso y lo remata con su propio finar. Entrando en el texto de la Exposición de Motivos del proyecto leemos que entre los motivos de la futura ley está el fenómeno de

taba la nueva norma un texto que compatibilizaba con racionalidad el derecho a la vida y la autodeterminación del sujeto autónomo en virtud del "libre desarrollo de la personalidad" exigido por el art. 10 de la CE. El pensamiento de muchos juristas y de gran parte de la población estaba de acuerdo con la cultura eutanásica del juez y filósofo moral norteamericano Donald Dworkin que ya antes de 1995 era del mismo pensar que los contraculturales de España.

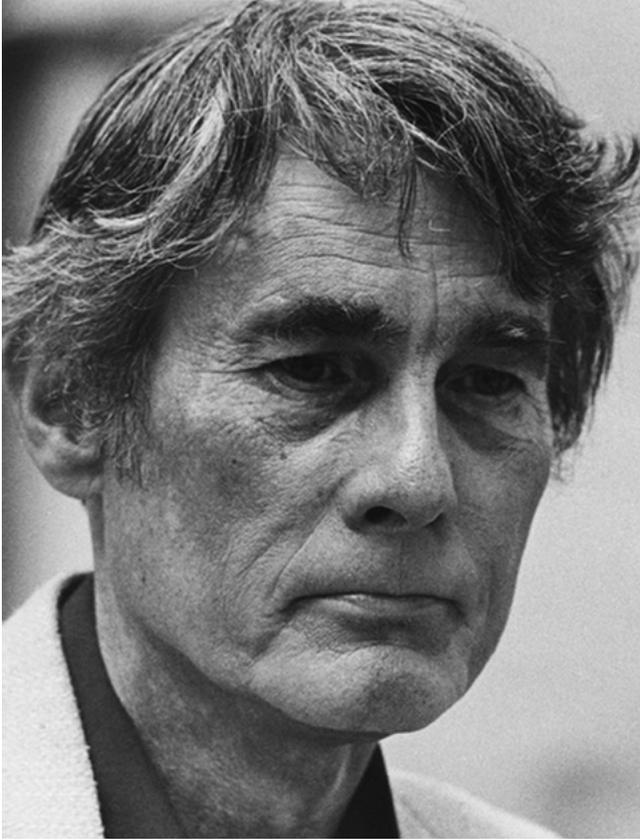
Dworkin publicó en EEUU en 1993 una obra que al año siguiente aparecía en España titulada '*El dominio de la vida*'. Dicha obra entraba de lleno en el tiempo de estudio y reflexión sobre el cambio radical o la mera reforma de la norma antieutanásica del Código Penal. El pensamiento de Dworkin no interesó a los juristas áulicos del Ministerio de Justicia ni a los políticos legisladores porque su paradigma de lectura era demasiado metafísico (religioso), aunque ellos no quisieran advertirlo y tampoco reconocieran que la sociedad occidental vivía en un pluralismo de valores. Es la misma actitud que repite el proyecto de ley en debate pues ni siquiera la Exposición de Motivos menciona el pluralismo axiológico, la multiplicidad de visiones y de culturas que conviven en el espacio ciudadano, y que resulta ser el principal motivo que debiera obligar a cambiar el tratamiento jurídico del proceso eutanásico.

El valor del pluralismo

Solo tenemos que pensar en lo que el pluralismo de valores ha supuesto en la comprensión del fenómeno social del matrimonio. Para ver el recorrido evolutivo que ha realizado nuestra sociedad podemos poner sin más como punto de partida la realidad de la institución matrimonial en el área cultural musulmana o en nuestra sociedad en tiempos del nacionalcatolicismo de la dictadura hasta el punto de llegada de la situación actual de matrimonio y libre emparejamiento: modalidad religiosa o civil del matrimonio, matrimonio homosexual, simple emparejamiento de dos personas del mismo o diferente sexo, etc. Parecida evolución cultural es la que se debiera haber dado en las conductas eutanásicas, pero todavía a pesar de que la iniciativa procede de partidos progresistas la futura LORE habrá nacido de una cultura metafísica de la vida y la muerte, un tanto a lo que ocurre en el estilo de vida de la mujer en cultura musulmana de países cerrados en el marco de la ley islámica.

El texto de Dworkin extraído de su obra '*El dominio de la vida*' que podía haber sido una reflexión básica y programática de una ley en 1995 y que lo sigue siendo en 2020 dice

Normalidad racional y constitucional sería una ley de libertad en el morir según propia decisión y no una ley de eutanasia



Theodore Roszak acuñador del término contracultura

así: “Tenemos tanto razones de beneficencia como razones de autonomía que explican por qué el Estado no debería imponer ninguna concepción general y uniforme mediante una norma imperativa, sino que debería alentar a que los individuos adoptaran decisiones con respecto a su futuro por sí mismos y de la mejor manera que puedan”. Explica también por qué, si no han realizado alguna previsión, “el derecho debería en la medida en que sea posible, dejar las decisiones en manos de sus parientes o de otras personas cercanas a ellos, cuyo sentido de lo que constituyen sus mejores intereses –formados por un conocimiento íntimo de todo aquello que determina en dónde se encuentran sus mejores intereses– es probablemente mucho más razonable que cualquier otro juicio universal, teórico y abstracto emitido en los edificios del gobierno, donde maniobran los grupos de intereses y se realizan las transacciones políticas”. Este sería el programa acorde con el pluralismo axiológico y con la autonomía de la persona que se considera libre y adulta y que, en consecuencia de esta autoconsciencia y autonomía, tiene la responsabilidad moral de afrontar con seriedad las cuestiones fundamentales que le atañen y porque quien muere es él, y no el Estado ni el médico que le asiste. El poder legislativo, por tanto, debiera reconocer, lisa y llanamente, el derecho del ciudadano a elegir el modo de vivir y el modo de morir en el espacio de una sociedad democrática o dicho de otra manera en un Estado Laico y de Derecho.

La libertad es el tema

Hemos echado la vista atrás... no con ira, pero sí con cierta –bastante– decepción. Con el art. 143 la normalidad estaba en el respeto total de la vida humana y por ello en su absoluta indisponibilidad. Por lo que se vislumbra

en el proyecto de ley actual la ‘normalidad social’ ante el morir de una persona va a aliviarse un tanto, va a tener cierta apertura y la probable nueva norma legal evitará las penas de la norma del CP en dos contextos eutanásicos, pero en otras situaciones se mantendrá el umbral de normalidad anterior marcado por el CP. El ciudadano moderno no va a vivir y morir con la soltura de libertad que proponía hace casi 30 años Dworkin. La libertad en el morir será todavía reprimida y controlada con muchas condiciones y la represión social seguirá en vigor. Hemos entrado en la modernidad en bastantes aspectos, se han dado pasos en el mundo de las normas y costumbres, sin embargo, el movimiento contracultural eutanásico todavía no ha logrado vencer la insensibilidad y la apatía política de los partidos cuando estos deciden dar un paso que sin duda llamarán ‘progresista’. Pero es un paso tembloroso y con miedo. Ya en la primera línea de la Exposición de Motivos se habla de que se quiere dar “una respuesta equilibrada y garantista” a la demanda de la sociedad, cuya traducción fáctica es “no esperen que hablemos de libertad”. Una normalidad racional y constitucional sería no una ley de eutanasia sino una ley de libertad en el morir de modo que cada ciudadano sin coacción alguna pudiera decidir sobre su morir porque quien muere es quien debe decidir.



Marieke Vervoort. La libertad es el tema

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/derechoamorr
Síguenos

 facebook.com/derechoamorr
Hazte fan

www.derechoamorr.org

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE