

# dmd

Asociación Derecho a Morir Dignamente

núm. 83  
2020

REVISTA



# 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

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

Daniel Mateo

2008



"Prepararé el potingue, lo tomaré  
y me tumbaré"

Carlos Santos

2010

Ley Muerte Digna  
de Andalucía

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

Pedro Martínez



Carmen y Ramona

2011

Ley Muerte Digna de  
Navarra y Aragón



"Me consumo, pero no les parece  
suficiente."

José Luis 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



"Me indigna tener que morir en clandestinidad"

José Antonio Arrabal

2017

Ley Muerte  
Digna de  
Madrid

ACTUALIZACIÓN  
IMAGEN  
DE DMD



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

# Construir en tiempos de crisis

**E**n plena segunda oleada de la COVID-19, una reflexión crítica sobre los errores, olvidos y mezquindades en la gestión de la pandemia debiera servirnos para evitar repetir, en las sucesivas oleadas que nos aguardan hasta disponer de una vacuna eficaz y universal, las muertes y el sufrimiento ocasionados hasta ahora. Porque todo indica, cada vez más claramente, que sus efectos, prolongados en el tiempo más de lo imaginado, van a cambiar radicalmente –quién sabe si definitivamente– nuestro modo de vivir y, consecuentemente, de morir. Más difícil resulta predecir en qué dirección irá ese cambio social que se avecina. En todo caso, no lo olvidemos, decidir democráticamente qué sociedad queremos construir, y trabajar sin desmayo para lograrla es, ahora más que nunca, una obligación ética ciudadana que en la parte que nos corresponde asumimos responsablemente. Nos va el futuro en ello.

Un futuro que –es un hecho– no está escrito de antemano. Lo iremos escribiendo día a día con la suma de acciones, colectivas e individuales, pequeñas a veces en apariencia pero capaces de configurar, sumadas, la clase de sociedad que alcanzaremos. Sin embargo, no debemos perder de vista que una crisis sanitaria, económica, social y política de la profundidad y extensión de la actual encierra un riesgo cierto de involución. La pobreza y el miedo son malos consejeros; terreno abonado para el florecimiento de opciones excluyentes que ofertan culpables y soluciones fáciles: el triunfo de la antipolítica; la ultraderecha y el *sálvese quien pueda*.

Que los elementos más reaccionarios de nuestra sociedad están dispuestos a utilizar los efectos de la pandemia para frenar e impedir todo intento de salida progresista de esta crisis, queda perfectamente ejemplificado por la ofensiva en tromba de los falsos *provida* contra la tramitación de la Ley de eutanasia en el Parlamento, hasta el punto de pretender culpabilizarla de las muertes por la covid. Sin el menor sonrojo, quienes comparten el mismo ecosistema ideológico de los que han abandonado a su suerte a miles de ancianos asilados, desmintiendo con la fuerza de los hechos su palabrería *en defensa de la vida*, se conciertan para reeditar sus manidos argumentos en contra de la eutanasia y su cínica defensa de *colectivos vulnerables* que, como ha quedado en evidencia, les importan bien poco y solo utilizan como escudos humanos para impedir el avance en derechos al conjunto de la sociedad.

Son conscientes de que **esta vez va en serio**. Nunca antes habíamos llegado tan lejos en la tramitación de esa ley que nos va a permitir ingresar en el grupo de las sociedades avanzadas que –algunas desde hace décadas– han entendido que la dignidad personal es inseparable del reconocimiento de la libertad individual para diseñar la propia existencia, incluido su final.

Está a punto de cumplirse el tiempo en que nuestras energías como asociación tuvieron que concentrarse sobre todo en desmentir con argumentos las falacias en contra de la eutanasia de la minoría ultra conservadora y confesional. Un empeño que, aun sin esperanza de éxito, van a seguir repitiendo como un mantra. La verdad es que cuando dentro de unos meses, como es previsible, se apruebe por amplia mayoría la **Ley orgánica reguladora de la eutanasia** (LORE), cambiaremos de tiempo y escenario. Saldremos del marco de las aspiraciones y entraremos a compartir otra realidad. Porque la eutanasia existe, es una realidad en la que viven sociedades que son modelo en muchos aspectos y que no se han despeñado por ninguna pendiente; todo lo contrario. Nuestra sociedad, como antes la de esos países, será más libre, más humana y más solidaria. Dejará de obligar a nadie a vivir un final indigno que rechaza o a morir en soledad, ofreciéndonos una salida civilizada y acompañada a la que, voluntaria y libremente, podremos acogernos o no.

En la nueva etapa que ya se vislumbra, habremos de **trabajar duro** si no queremos que la LORE quede en papel mojado. Vigilar su cumplimiento, denunciando los bloqueos que sin duda se producirán; acompañando, protegiendo y dando soporte técnico a quienes a uno u otro lado de la prestación decidan hacer realidad el derecho a decidir. Habremos de trabajar con las fuerzas políticas, para que las instituciones cumplan con su deber de informar a la población del nuevo derecho y, en todo caso, supliendo sus insuficiencias con nuestra labor de difusión y acompañamiento a la ciudadanía. Como hemos hecho siempre respecto de los derechos que se nos reconocieron antes.

Tenemos por delante un trabajo duro, más aun en medio de la crisis que nos va a acompañar durante demasiado tiempo, pero un trabajo ilusionante porque estaremos contribuyendo a construir esa sociedad plural, más solidaria y más libre en la que nos merecemos vivir.



Lo que la gestión de la pandemia ha soslayado

### 3 La vida y la salud son importantes. Los demás derechos, también

### 8 Edad, muerte digna y COVID-19

Un acceso discriminatorio a recursos asistenciales vitales comportaría una minusvaloración de determinadas vidas humanas, lo que contradice los fundamentos de nuestro Estado de Derecho

### 13 Vida y muerte desde la "teoría del paréntesis"

El confinamiento nos ha dado tiempo para pensar y, confinados en nuestros pensamientos, hemos dado con la precaria cultura de la vida y la muerte y la amoral política sanitaria del poder

Una reflexión sobre los medios de comunicación en tiempos de pandemia

### 17 Morir en una residencia

Convirtamos la amenaza en una oportunidad

### 21 Muerte digna y pandemia global

Tensión entre lo público y lo privado

### 25 Libertad y responsabilidad en tiempos de pandemia



Experiencia de colaboración durante la pandemia

### 29 Protocolos de acompañamiento a personas en final de vida



Impacto de la COVID-19 sobre un colectivo vulnerable

### 33 Pandemia y enfermedad mental

### 36 Una cuestión de distancias

Desde que comenzó la pandemia, no dejamos de escuchar indicaciones de las autoridades sanitarias sobre la necesidad de mantener una distancia social que evite los contagios



Testimonio de una experiencia nunca imaginada

### 39 La muerte de mi madre durante el confinamiento

Panorama internacional

### 43 Actualidad de la eutanasia en el mundo

### 49 Debate sobre la eutanasia en Suecia

Portada: "Vuelo". Ilustración de Patricia Sánchez ([www.patriciasanchez.es](http://www.patriciasanchez.es))

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@derechoamir.org](mailto:informacion@derechoamir.org) ■ [www.derechoamir.org](http://www.derechoamir.org)  
Redacción: Fernando Soler, Loren Arseguet, Fernando Pedrós, Fernando Marín, Ascensión Cambrón, Pilar Cartón, Adela Costa, Noelia Ordieres, Joana Ràfols, Elena Gutiérrez, Julen Goñi, José Sarabia, Esther Díez, Pablo Soler, Borja Robert.  
ISSN 2171-5947 ■ Depósito legal M-20421-2010



**Lo que la gestión  
de la pandemia  
ha soslayado:**

**La vida y la salud  
son importantes.**

**Los demás  
derechos, también**

Los derechos fundamentales tales como la libertad de movimiento o reunión no tienen, desde luego, un carácter absoluto como tampoco es absoluto el derecho a la salud. A la hora de suspender, limitar o restringir su ejercicio es imprescindible una adecuada delimitación de su objeto y, siempre, respondiendo a una estricta necesidad constitucional

**Miguel Ángel Presno\***

### **Una emergencia de salud**

**E**l Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo<sup>1</sup>, por el que se declaró “el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19” nos decía en su preámbulo que “la Organización Mundial de la Salud elevó el pasado 11 de marzo de 2020 la situación de emergencia de salud pública ocasionada por el COVID-19 a pandemia internacional. La rapidez en la evolución de los hechos, a escala nacional e internacional, requiere la adopción de medidas inmediatas y eficaces para hacer frente a esta coyuntura. Las circunstancias extraordinarias que concurren constituyen, sin duda, una crisis sanitaria sin precedentes y de enorme magnitud tanto por el muy elevado número de ciudadanos afectados como por el extraordinario riesgo para sus derechos. [...]”

En este marco, las medidas previstas en la presente norma se encuadran en la acción decidida del Gobierno para proteger la salud y seguridad de los ciudadanos, contener la progresión de la enfermedad y reforzar el sistema de salud pública. Las medidas temporales de carácter extraordinario que ya se han adoptado por todos los niveles de gobierno deben ahora intensificarse sin demora para prevenir y contener el virus y mitigar el impacto sanitario, social y económico”.

### **Otros derechos que garantizar**

No cabe duda de que la declaración del estado de alarma y todas las medidas adoptadas a su amparo, así como de las aprobadas una vez finalizado dicho estado, tenían por finalidad proteger la vida y la integridad física y psí-

<sup>1</sup> <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>

\* Catedrático de Derecho Constitucional. Universidad de Oviedo.

---

## **El estado de alarma puede implicar que la lógica atención preferente a la garantía de la vida y la integridad exija limitar otros derechos**

vida y la integridad exija una limitación de otros derechos cuyo ejercicio incondicionado podría suponer un riesgo adicional para la salud de la mayoría o de una parte de la población. No en vano, la Ley Orgánica 4/1981<sup>2</sup>, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio, prevé (artículo 11) que el decreto de declaración del estado de alarma, o los sucesivos que durante su vigencia se dicten, podrán acordar las medidas siguientes: a) Limitar la circulación o permanencia de personas o vehículos en horas y lugares determinados, o condicionarlas al cumplimiento de ciertos requisitos. b) Practicar requisas temporales de todo tipo de bienes e imponer prestaciones personales obligatorias. c) Intervenir y ocupar transitoriamente industrias, fábricas, talleres, explotaciones o locales de cualquier naturaleza, con excepción de domicilios privados, dando cuenta de ello a los Ministerios interesados. d) Limitar o racionar el uso de servicios o el consumo de artículos de primera necesidad”.

### **Limitar no es suprimir**

Debe tratarse, en todo caso, de “limitaciones” y no de “suspensiones” de derechos, que únicamente estarían justificadas en caso de declaración del estado de excepción y para afectar, de acuerdo con la Constitución Española (CE), a concretos derechos fundamentales: libertad personal (artículo 17 CE); inviolabilidad del domicilio y secreto de las comunicaciones (art. 18, apartados 2 y 3); libertad de residencia y circulación (art. 19); libertad de expresión y de información (art. 20, apartados 1, a) y d) y 5 –secuestro de publicaciones–; derecho de reunión y manifestación (art. 21); derecho de huelga (art. 28, apartado 2), y derecho a adoptar medidas de conflicto colectivo (art. 37, apartado 2).

La primera cuestión a dilucidar, y sobre ella se interpuso un recurso ante el Tribunal Constitucional (TC), es si las concretas medidas adoptadas se mantuvieron en el marco previsto para el estado de alarma o fueron más allá, especialmente en lo que se refiere a la libertad de circulación: el ya famoso artículo 7 del Real Decreto por el que se declara el estado de alarma se titula “Limitación de la libertad de circulación de las personas” y en su punto 1 dispone “Durante la vigencia del estado de alarma las personas únicamente podrán circular por las vías o espa-

quica de la población pero también tenían que tener presentes otros derechos fundamentales, como la libertad de circulación, el derecho de manifestación, el derecho de huelga, el derecho de propiedad o el derecho al trabajo, aunque el mencionado estado de alarma puede implicar que una atención preferente, y lógica, a la garantía de la

cios de uso público para la realización de las siguientes actividades, que deberán realizarse individualmente, salvo que se acompañe a personas con discapacidad, menores, mayores, o por otra causa justificada: a) Adquisición de alimentos, productos farmacéuticos y de primera necesidad. b) Asistencia a centros, servicios y establecimientos sanitarios. c) Desplazamiento al lugar de trabajo para efectuar su prestación laboral, profesional o empresarial. d) Retorno al lugar de residencia habitual. e) Asistencia y cuidado a mayores, menores, dependientes, personas con discapacidad o personas especialmente vulnerables. f) Desplazamiento a entidades financieras y de seguros. g) Por causa de fuerza mayor o situación de necesidad. h) Cualquier otra actividad de análoga naturaleza...” Como es obvio, no son meras recomendaciones sino prohibiciones expresas de circular salvo para los fines que se enumeran (el enunciado podría haber sido “Estará prohibido circular... salvo...”).

### **Más allá del estado de alarma**

¿En dónde parece encajar mejor lo previsto en el artículo 7 del Decreto que declaró el estado de alarma? ¿En una limitación de la circulación –estado de alarma– o en una prohibición de la circulación –estado de excepción–? En ambos casos la limitación y la prohibición no necesariamente son totales sino que pueden condicionarse a requisitos, horas o lugares. En mi opinión, se parece mucho más a lo previsto para el estado de excepción que para el estado de alarma. Ocurre que no existía el 14 de marzo ni, afortunadamente, existió después el presupuesto para declarar el estado de excepción (artículo 13 de la Ley Orgánica 4/1981): que “el libre ejercicio de los derechos y libertades de los ciudadanos, el normal funcionamiento de las instituciones democráticas, el de los servicios públicos esenciales para la comunidad, o cualquier otro aspecto del orden público” resulten tan gravemente alterados que el ejercicio de las potestades ordinarias fuera insuficiente para restablecerlo y mantenerlo. Como es obvio, habrá que estar a lo que diga el Tribunal Constitucional para concluir si, estando justificado el estado de alarma y no el de excepción, todas las medidas adoptadas encajaron en el primero.

---

**Debe tratarse, en todo caso, de “limitaciones” y no de “suspensiones” de derechos, propias del estado de excepción**

Recordábamos al principio que el objetivo del estado de alarma y, en general, de las medidas aprobadas para hacer frente a la pandemia era proteger la vida y la integridad física y psíquica de la población pero también los demás derechos y, como era fácil de prever, la aplicación de dichas medidas puede suponer que se produzca un conflicto aparente –y lo de aparente no es trivial– entre

---

2 <https://www.boe.es/eli/es/lo/1981/06/01/4>



A estos sí se les permitió. Foto Jaime Villanueva. El País

proteger la vida y la integridad física y, al tiempo, garantizar la libertad de reunión (concentraciones y manifestaciones) de la ciudadanía en general o, por citar otro ejemplo, la libertad de circulación de las personas que vivan en residencias socio-sanitarias.

### La supresión, último recurso

Pues bien, el TC se pronunció<sup>3</sup> sobre la eventual lesión del derecho fundamental de reunión (artículo 21 CE) a resultas de la prohibición de “una manifestación rodada en coches particulares, en la ciudad de Vigo, el viernes día 1 de mayo de 2020, a las 11:00 horas, que tendría comienzo en la Plaza de España, en sustitución de la anteriormente convocada y comunicada a la Subdelegación del Gobierno el pasado 1 de abril. El motivo de la convocatoria era celebrar el día 1 de mayo, de la clase trabajadora.” La Subdelegación del Gobierno en Pontevedra había respondido, entre otras cosas, que, “en la actualidad, el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma no contempla, entre las actividades excepcionadas de la limitación general para circular, los desplazamientos con el fin expuesto en su comunicación”.

El posterior recurso de los promotores fue desestimado por Sentencia de la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Galicia de 28 de abril de 2020<sup>4</sup>, con, entre otros, los siguientes razonamientos:

**La incertidumbre es difícil de calibrar desde parámetros jurídicos basados en la seguridad jurídica**

“...la gravedad de la pandemia y consiguiente emergencia sanitaria... exige extremar la protección de la salud pública y alejar cualquier posibilidad de que los contagios puedan tener lugar, siendo así que, si se celebrase la manifestación en las condiciones que se ofrecen, antes de entrar o después de salir de los vehículos no resulta inimaginable que puedan producirse contactos entre los

propios manifestantes, o con los miembros de protección civil o de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad, o incluso con otros ciudadanos hasta llegar a sus domicilios...con el riesgo para las personas que todavía se presenta, es indispensable que, al menos mientras el estado de alarma esté vigente, no se produzca una salida masiva de ciudadanos a lugares de tránsito público, y es proporcionada, porque en la ponderación del derecho de manifestación con el de la vida y salud pública, indudablemente ha de otorgarse prevalencia a estos últimos”. Esta sentencia es la que fue objeto de recurso de amparo ante el TC que se resuelve en el Auto de 30 de abril de 2020<sup>5</sup> que, por lo que ahora interesa, concluye que, atendiendo a los artículos 15 (derecho a la vida y a la integridad física) y 43 de la CE (derecho a la salud), “en el estado actual de la investigación científica, cuyos avances son cambiantes con la evolución de los días, incluso de las horas, no es posible tener ninguna certeza sobre las formas de contagio, ni sobre el impacto real de la propagación del virus, así como no existen certezas científicas sobre las consecuencias a medio y largo plazo para la salud de las personas que se han visto afectadas en mayor o menor medida por este virus.

<sup>3</sup> <https://www.farodevigo.es/galicia/2020/04/30/constitucional-tumba-manifestacion-convocada-vigo/2282500.html>

<sup>4</sup> STSJ GAL 914/2020 (<http://www.poderjudicial.es/search/openDocument/d979470087d23cff>)

<sup>5</sup> [https://www.tribunalconstitucional.es/NotasDePrensaDocumentos/NP\\_2020\\_047/2020-2056ATC.pdf](https://www.tribunalconstitucional.es/NotasDePrensaDocumentos/NP_2020_047/2020-2056ATC.pdf)

Ante esta incertidumbre tan acentuada y difícil de calibrar desde parámetros jurídicos que acostumbran a basarse en la seguridad jurídica que recoge el art. 9.3 de la Constitución, las medidas de distanciamiento social, confinamiento domiciliario y limitación extrema de los contactos y actividades grupales, son las únicas que se han demostrado eficaces para limitar los efectos de una pandemia de dimensiones desconocidas hasta la fecha. Desconocidas y, desde luego, imprevisibles cuando el legislador articuló la declaración de los estados excepcionales en el año 1981. En todo caso, parece obvio que la prohibición de celebrar la manifestación, que se deriva claramente de la resolución judicial impugnada, guarda una relación lógica y de necesidad evidente con la finalidad perseguida por esa misma interdicción: evitar la propagación de una enfermedad grave, cuyo contagio masivo puede llevar al colapso de los servicios públicos de asistencia sanitaria. La adecuación entre la finalidad pretendida por la limitación y la herramienta jurídica empleada en este caso, no parece por tanto inexistente”.

## Un erróneo juicio de proporcionalidad

El TC, en su juicio de proporcionalidad de la medida prohibitiva, añade que “no se prevén por los organizadores medidas de control de la transmisión del virus específicas, ni destinadas a compensar la previsible concentración de automóviles que podría producirse si existiera una masiva respuesta a la convocatoria, que “el itinerario elegido por los convocantes supone ocupar durante varias horas [en teoría hora y media] la vía principal de circulación automovilística en Vigo, dividiendo la ciudad en dos y, eventualmente, limitando el acceso a los hospitales que se encuentran en la zona alta de la ciudad de las personas que viven en la zona más cercana a la costa” y, más abajo, que “el impacto de la infección del COVID-19 en la ciudad de Vigo tampoco es un dato despreciable a la hora de formular el juicio de proporcionalidad que nos planteamos...”

En relación con estas argumentaciones cabe, si no objetar, sí, cuando menos, precisar lo siguiente: los promotores ofrecen una modalidad de manifestación que puede ser discutible pero, según la Ley Orgánica 9/1983, de 15 de julio, reguladora del derecho de reunión, “si la autoridad gubernativa considerase que existen razones fundadas de que puedan producirse alteraciones del orden público, con peligro para personas o bienes, podrá prohibir la reunión o manifestación o, en su caso, proponer la modificación de la fecha, lugar, duración o itinerario de la reunión o manifestación” (art. 10), es decir, si la Subdelegación del Gobierno en Pontevedra consideraba que las propuestas de los organizadores eran insuficientes podía sugerir medidas que las complementarían: por ejemplo, que la manifestación durase media hora y no hora y media o que el recorrido fuera distinto y no limitase el acceso



La soledad no era necesaria. Foto Diario de Córdoba

## La autoridad administrativa no hizo ningún esfuerzo por tratar de hacer efectivo un derecho tan relevante como el de reunión

a los hospitales; sin embargo, la autoridad administrativa no hizo ningún esfuerzo por tratar de hacer efectivo un derecho tan relevante como el de reunión en una fecha tan importante como la del 1 de mayo. Y eso que la entidad convocante se había mostrado abierta a adoptar más medidas y hay que recordar que la prohibición constituye, como es lógico si partimos del principio de efectividad de los derechos fundamentales, el “último recurso”, debiendo antes contemplarse, como prevé la Ley Orgánica 9/1983, la opción de proponer a los promotores modificaciones que puedan hacer compatible el derecho de reunión con otros derechos, en la línea, por ejemplo, de lo resuelto por la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Aragón, que anuló

la decisión de la Delegación del Gobierno en Zaragoza que prohibía una manifestación similar a la de Pontevedra, resolviendo que “deberá estar limitada a la participación de 60 ciudadanos, en vehículo particular, cubierto, turismo, con un único ocupante en cada uno, sin que sea admisible la participación en otro tipo de vehículo no cubierto, esto es, motocicleta o bicicleta, por la posibilidad de contagio al exterior”.

## Sacrificio innecesariamente desmedido

Pero es que el propio TC no hace un auténtico juicio de proporcionalidad sobre la medida adoptada por la Subdelegación del Gobierno y avalada por el TSJ de Galicia tal y como el propio TC lo ha configurado: “...en primer lugar, que sea idónea para alcanzar el fin constitucionalmente legítimo perseguido por ella...; en segundo lugar,



qué no se pudieron beneficiar de estas actividades, importantes para su salud física y psíquica, ninguna de las personas que viven en centros sociosanitarios? ¿Se protege, incluso en contra de su voluntad, a personas autónomas y con capacidad de decidir? ¿Y se toma, sin matiz o excepción alguna, una medida general e indiscriminada? ¿No podían pasear ni siquiera en las inmediaciones del centro y/o acompañados de familiares, cuidadores o voluntarios en una concreta franja horaria? No se ofrecieron criterios objetivos y razonables para excluir del ejercicio, limitado, de un derecho a todas las personas residentes en los mencionados centros, a pesar de que sí se contemplaron normas especiales para otros colectivos (las personas mayores que no vivan en esas residencias, las menores de 14 años...).

**Muchas personas mayores estuvieron confinadas durante casi tres meses, con obvias consecuencias en su salud**

## **Los derechos no son compartimentos estancos**

que sea necesaria o imprescindible para ello, esto es, que no existan otras medidas menos gravosas que, sin imponer sacrificio alguno de derechos fundamentales o con un sacrificio menor, sean igualmente aptas para dicho fin (juicio de necesidad); y, por último, que se deriven de su aplicación más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o intereses en conflicto o, dicho de otro modo, que el sacrificio impuesto al derecho fundamental no resulte desmedido en relación con la gravedad de los hechos y las sospechas existentes (juicio de proporcionalidad en sentido estricto)".

En el caso que nos ocupa el TC parece obviar las dos primeras exigencias de este principio y va directamente a la tercera: sin duda la protección de la vida, de la salud y del funcionamiento del sistema sanitario son más relevantes para el interés general que la prohibición de una concreta manifestación pero ¿es la prohibición de una manifestación que se celebrará a bordo de vehículos, en el contexto de concentraciones de personas en centros de trabajo y en supermercados, la medida adecuada para esa finalidad? Y, sobre todo, ¿es la prohibición la medida mínima imprescindible en el sentido de que no haya otra que con un sacrificio menor sea apta para el mismo fin?

## **El trato a los centros sociosanitarios**

Por lo que respecta a las personas que viven en residencias sociosanitarias, y con el fin de proteger su vida e integridad, tuvieron vetado durante dos meses desde la declaración del estado de alarma la salida a la calle y la recepción de visitas, al margen de su estado de salud y si estaban o no contagiadas, una prohibición absoluta que parece, cuando menos, desproporcionada y discriminatoria: ¿Por

Estas limitaciones impuestas desde el Ministerio de Sanidad pasaron, el 25 de mayo, a depender de las consejerías autonómicas y lo que ocurrió luego mostró unas diferencias muy significativas entre unas comunidades y otras, incluso entre comunidades en situación sanitaria similar. A modo de resumen, unas pocas comunidades (Andalucía, Aragón, Galicia) abrieron las residencias de mayores durante la fase 2 a las visitas, con un protocolo estricto, y también regularon los paseos. En segundo lugar, otras comunidades (Asturias, Castilla-La Mancha, Murcia, País Vasco) descartaron como regla las visitas y los paseos en la fase 2 y, finalmente, la mayoría de las comunidades (Canarias, Cantabria, Castilla-León, Cataluña, Extremadura, Baleares, Madrid, País Vasco, Navarra, La Rioja, Comunidad Valenciana) permitieron, durante la fase 2 y con restricciones, las visitas pero no, con carácter general, los paseos. En suma, muchas personas mayores no pudieron disfrutar ni siquiera de una brevísima visita de sus familiares y, en buena parte de España, estuvieron confinadas durante casi tres meses, con obvias consecuencias en su salud física y mental.

Se trataba, claro, de garantizar su vida y su integridad pero, y esto parece olvidarse, también, en la medida de lo posible, su autonomía volitiva y su libertad de movimientos, valiosa en sí misma pero también en lo que supone de necesaria para la propia salud e, incluso, la vida.

La vida y la salud importan, pero importan todos los derechos, que, además, no son compartimentos estancos sino que están relacionados y el menoscabo de uno, que puede parecer menos relevante, incide en los que, a priori, parece más importantes. Sería bueno no olvidarlo en los tiempos presentes y en los que se nos avecinan.

Reparto de recursos escasos  
pero con trascendencia vital

# Edad, muerte digna y COVID-19



Los recursos limitados obligan a optar. Hospital Clínic de Barcelona

Un acceso discriminatorio a recursos asistenciales vitales comportaría una minusvaloración de determinadas vidas humanas, lo que contradice los fundamentos de nuestro Estado de Derecho

Miguel Ánxo García\*

## El problema de cómo repartir

**E**n 1962, la revista Life informó sobre un comité creado en 1961 en Seattle (Washington) constituido para decidir qué pacientes se podrían beneficiar del primer “riñón artificial” para realización de diálisis. La selección de pacientes conllevaba para estos vivir más tiempo o morir. En la historia de la toma de decisiones sobre tratamientos médicos será esta la primera vez en que participarán en esa tarea ciudadanos/as no médicos (el comité estaba formado por nueve miembros: tres médicos, un sacerdote, un abogado, un ama de casa, un banquero, un sindicalista, y un funcionario).

El citado comité tuvo que desarrollar criterios para poder tomar decisión de asignación de un recurso escaso y de trascendencia vital, y pronto se presentaron dificultades aún no resueltas satisfactoriamente: la cuestión de la edad y el “valor social” de los/as pacientes.

Se recoge en el citado artículo que “los médicos recomendaron que el comité diera comienzo aprobando una regla para rechazar automáticamente a todos los candidatos mayores de 45 años. Los pacientes mayores con enferme-

\* Facultativo especialista en Psicología Clínica. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

dad renal crónica serían demasiado propensos a desarrollar otras complicaciones graves, explicaron los médicos". Y uno de los integrantes del comité reflexionaba a propósito del valor social: "en teoría, creo que la contribución de un hombre a la sociedad debería determinar nuestra decisión final. Pero no estoy tan convencido de que una gran pintura o una sinfonía parezca más grande en mi mente que las necesidades de una mujer con seis hijos".<sup>6</sup>

## El debate en los medios

El pasado 20 de marzo el diario *El País* informaba que, ante la carencia de camas de UCI, los intensivistas señalaron que se pueden producir "muertes potencialmente evitables", y que esas muertes pueden verse influidas por las decisiones de triaje obligatorio, es decir, por el hecho de tener que elegir quién accede a los respiradores y quién no". También se daba a conocer que una guía ética de la sociedad científica de la especialidad de medicina intensiva recomendaba, ante dos pacientes similares, "priorizar la mayor esperanza de vida con calidad" y se añadía que en personas mayores "se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada", al tiempo que se señalaba que el factor edad no era el criterio determinante.

El 1 de abril, el diario *El Periódico* informaba de que el Servicio de Emergencias Médicas de la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya había elaborado, con fecha de 24 de marzo, un documento de orientaciones con recomendaciones para la decisión de tratamientos a pacientes, en situación de colapso del sistema sanitario o cuando fueran insuficientes las camas de UCI. El texto expone "que hay que *limitar el esfuerzo terapéutico* a los pacientes mayores de 80 años, priorizar la atención a los que más se puedan beneficiar, en términos de *años de vida salvados* o máxima posibilidad de supervivencia" e incluye un gráfico en el que se ordenan actuaciones en función de la edad en caso de insuficiencia respiratoria aguda (se diferenciaban tres grupos: inferiores a 80 años, de 75 a 80, y de menos de 75).

Y a partir de entonces en los medios de comunicación se abrió el debate sobre criterios de priorización del acceso a recursos sanitarios si se produjera grave limitación de los mismos. Aunque la cuestión no es nueva, el contexto de afectación social general, la información sobre lo que estaba ocurriendo en las residencias de personas mayores y/o con discapacidad importante, la elevada proporción de mortandad de personas mayores sobre el total de fallecidos, la dinámica política en curso, y la incertidumbre sobre la profundidad de la amenaza condicionarán la expresión de posiciones sobre el tema. Al avanzar el debate social nadie defendió explícitamente que el *criterio edad* fuera decisivo. Quienes en un primer momento parecía que lo habían defendido fueron matizando su postu-

ra aunque siguieron considerando la edad cronológica como un factor a tener en cuenta.

## Criterios de priorización necesarios

Tan pronto se hizo evidente que los recursos sanitarios disponibles en algunas comunidades autónomas (en particular: hospitalización y camas de críticos/intensivos) no podrían dar respuesta a toda la población que iba a necesitar de los mismos, se señalaron desde los ámbitos profesionales dos cuestiones que había que atender: la necesidad de establecer orientaciones para la adopción de decisiones de uso de recursos escasos (con potencial efecto sobre la supervivencia de las personas) y cobertura de atención/soporte emocional a los/as profesionales que trabajaban en esas instituciones y unidades y que deberían tomar esas decisiones.

En poco tiempo se publicaron informes de comités de ética y otros órganos similares proporcionando razonamientos y orientaciones éticas, y se organizó el despliegue de profesionales, psicólogos/as y psiquiatras, dispuestos a recoger la ola de sufrimiento psíquico intolerable de los profesionales sanitarios profetizada desde diferentes ámbitos (corporativos, sindicales, e informativos).<sup>7</sup>

El planteamiento de la cuestión de esas decisiones como un problema ético para los sanitarios y la elaboración de orientaciones ante el mismo por sociedades profesionales, define inicialmente el problema del acceso a recursos sanitarios limitados como médico/sanitario.

## Hablan las instituciones de bioética

El 19 de marzo vio la luz el primer documento con orientaciones, el de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)<sup>8</sup>. Es de especial importancia porque fija el marco de cuestiones que influirá en los siguientes informes. En él se establecen recomendaciones generales propias de la actividad con pacientes críticos y se explicitan criterios para la adopción de decisiones de asignación de recursos decisivos en situación crítica (ventilación invasiva, cuidados intensivos). Dentro del conjunto del documento, determinadas orientaciones y criterios deben ser detenidamente estudiados: calidad de vida, consideración de la supervivencia libre de discapacidad en personas mayores, expectativa de vida

<sup>7</sup> Tal ola nunca se produjo. La demanda de atención psicológica por sanitarios/as fue escasa.

<sup>8</sup> Ha de agradecerse a la SEMICYUC que haya planteado con claridad y sencillez el marco de cuestiones relevantes, pensadas por muchos médicos/as y enfermeras/os y en aplicación por muchos más y debe destacarse su larga trayectoria de contribución a la reflexión y orientación de la actuación sanitaria en situaciones difíciles, a lo que no es ajeno el hecho de que es en ese espacio de actividad asistencial (las UCI) en donde a menudo los/as sanitarios se plantean con más crudeza la decisión sobre actos que pueden llevar a vivir o morir a personas con enfermedad.

<sup>6</sup> S. Alexander. "They Decide Who Lives, Who Dies". *Life* 53 (November 9, 1962): 102-125.

inferior a dos años (según un instrumento evaluador específico), personas a cargo del paciente, valor social de la persona enferma, edad del/de la paciente, deterioro cognitivo o demencia.

Le siguió un documento de la Organización Médica Colegial con planteamientos comunes a la atención médica en general.

Con posterioridad, siempre en el marco de discusión y elaboración de propuestas éticas, dio a conocer su documento el Comité de Bioética de España (cuestiona algunos criterios de la SEMICYUC y recuerda la *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad* y entre otras valoraciones matiza el uso del criterio edad y el de “utilidad social”). Dos días más tarde lo hizo el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, que incluye un nuevo argumento al razonar la “justificación de uso de la edad como criterio para racionar el ingreso en UCI hospitalaria durante la crisis del coronavirus”: el de que “han desarrollado la mayor parte de su proyecto vital”. En pocos días fueron seguidos por informes de algún Comité de Comunidad Autónoma, que en el caso de Galicia evita cualquier cuestión precisa o polémica situándose a salvo de críticas y de cualquier utilidad, repitiendo cuestiones comunes abstractas de la ética asistencial y de la acción de cuidado obligada en la atención sanitaria.

## El Ministerio resitúa la cuestión

Y cuando la discusión sobre la ética de la priorización del acceso a lo escaso estaba en su apogeo y se denunciaban las condiciones de indignidad en que estaban muriendo muchas personas que vivían en residencias, el Ministerio de Sanidad el día 3 de abril hace público un documento con el título *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-Cov-2*.

En él se expresan seis conclusiones y quince recomendaciones. De las primeras son de destacar, en especial para lo que nos ocupa, la tercera y la cuarta:

“3ª Las medidas que se adopten estarán presididas por los principios de equidad, no discriminación, solidaridad, justicia, proporcionalidad y transparencia, entre otros. En este sentido, resulta también irrenunciable la continua (re)evaluación de los criterios orientativos o prescriptivos adoptados, a la luz de los cambios que se produzcan en la evolución de la pandemia.”

“4ª La escasez de recursos, temporal o duradera, puede exigir el establecimiento de criterios de priorización de acceso a los mismos, lo que se hará con base en criterios objetivos, generalizables, transparentes, públicos y consensuados, sin perjuicio de valorar también los aspectos singulares e individuales que presente cada persona enferma por el virus.”

De las segundas se ha de resaltar la décima:

“10ª Debe subrayarse la absoluta proscripción de empleo de criterios fundados en la discriminación por cualquier motivo con la finalidad de priorizar pacientes en dichos contextos. En este sentido, excluir a pacientes del acceso a determinados recursos asistenciales o a determinados tratamientos, por ejemplo, por razón únicamente de una edad avanzada, resulta contrario, por discriminatorio, a los fundamentos mismos de nuestro estado de derecho (art. 14 de la Constitución española). En este sentido, los pacientes de mayor edad en caso de escasez extrema de recursos asistenciales deberán ser tratados en las mismas condiciones que el resto de la población, es decir, atendiendo a criterios clínicos de cada caso en particular. Aceptar tal discriminación comportaría una minusvaloración de determinadas vidas humanas por la etapa vital en la que se encuentran esas personas, lo que contradice los fundamentos de nuestro Estado de Derecho, en particular el reconocimiento de la igual dignidad intrínseca de todo ser humano por el hecho de serlo.

Argumentos semejantes son aplicables con el fin de proscribir cualquier discriminación por motivos tales como la discapacidad en cualquiera de sus manifestaciones, o la que pueden sufrir determinados colectivos de menores de edad.”

Y así, desde la ley, se resitúa y limita la cuestión sanitaria al marco de la clínica, resaltando la singularidad de cada paciente y exigiendo decisiones individualizadas.

## De lo preferible a lo obligatorio

No nos ha de pasar desapercibido ni el tono de la recomendación (reflejado con claridad en los términos “absoluta proscripción”) ni que los redactores del documento son juristas: Carlos María Romeo Casabona (Catedrático de Derecho Penal. Universidad del País Vasco) y Asier Urruela Mora (Catedrático acreditado de Derecho Penal. Universidad de Zaragoza). Serán revisores del documento algunos expertos en ética.

Es entonces cuando la discusión sobre **lo preferible** (carácter de las recomendaciones éticas) se detuvo para atenerse todas/os a **lo obligatorio** (carácter de las disposiciones legales). La cuestión de las orientaciones en la priorización del acceso a los recursos sanitarios dejó de ser de carácter esencialmente médico/sanitario y se redefinió como un tema de respeto a los derechos de las personas y al cumplimiento de la ley, y por ello de interés y competencia de la sociedad en su conjunto.

Sin embargo quedaron atrás, sin desactivar, amenazas para el futuro en forma de ideas, argumentos o criterios que parecen plausibles a simple vista.

## Cuestiones preocupantes para el futuro

No han de pasar sin discusión determinados criterios que se han ido proponiendo.

- El criterio "calidad de vida". Ha de recordarse que la calidad de vida mide el grado en que las personas tienen **experiencias significativas que valoran**. También que nunca es otro quien puede valorar la calidad de vida de una persona ya que esta tiene componentes objetivos y subjetivos, y que es primordialmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que él o ella experimenta.
- El criterio de la "supervivencia libre de discapacidad". La simple consideración de la "discapacidad" como criterio para el acceso a recursos violenta, como así es reflejado en el documento ministerial, los principios básicos que rigen la convivencia en sociedades que tienen como fuente de su Derecho los convenios internacionales sobre protección y defensa de los derechos humanos.

Señala el CERMI<sup>9</sup> en un reciente documento en alusión a la denegación de acceso a cuidados intensivos de personas con discapacidad: "Estas tentativas se han visto materializadas en documentos y protocolos promovidos por Sociedades Científicas que no responden a los mandatos imperativos de derechos humanos de no discriminar ni de tratar desigualmente de forma injustificada, ni de actuar sin prejuicios y sesgos que castigan a quien se considera *diferente* y por tanto de menor valor, cuya salud o cuya vida es sacrificable por entenderse como menos prioritaria. Asimismo, estos textos pueden dar lugar a ver a las personas con discapacidad como descartables ante el riesgo de un colapso sanitario."<sup>10</sup>

- El criterio "valor social" de la persona. Parte de la suposición de que se pueden evaluar éticamente y de modo objetivo las utilidades sociales de las personas a partir de sus ocupaciones. Ese juicio no logra distanciarse de prejuicios sociales y daña a los colectivos con menos poder. Por otra parte, no tiene relación con objetivos de salud (en caso de triaje el objetivo es salvar la mayor cantidad de vidas, no salvar unas vidas concretas).
- Decidir basándose en el "deterioro cognitivo o demencia" que pueda presentar la persona enferma. Su consideración, ya más allá de la enorme diversidad casuística acogida bajo esos términos diagnósticos, nos aboca al terrible recuerdo y actualización de la justificación

<sup>9</sup> Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (<https://www.cermi.es/>)

<sup>10</sup> "El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España". Informe de urgencia. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Junio 2020. Madrid. <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/ONU%2026%20Coronavirus%20NUEVO.pdf>



El lenguaje bélico dominó los medios de comunicación. Portada El País

del exterminio de personas porque eran "vidas indignas de ser vividas".

- El argumento de que las personas mayores "han desarrollado la mayor parte del proyecto vital". Desconsidera el carácter único de cada etapa biográfica, y se arroga una persona o grupo la capacidad de juicio sobre el desarrollo del proyecto vital del otro/a, entrometiéndose en un espacio que es de exclusivo dominio de cada uno/a. ¡Qué decir si esa intromisión conllevara la decisión sobre acceso a recursos críticos para la vida!

## Reflexiones y propuestas

Pareciera que las situaciones excepcionales, extremas (o percibidas como tales), estimularan la elaboración de "éticas de excepción" en las que se busca la solución a la compleja y contradictoria realidad amenazante a costa de dejar en suspenso principios y razonamientos que hasta ayer parecían válidos, cuando no sagrados.

En su hacer cotidiano las Unidades de Críticos de nuestros hospitales están ocupadas en una elevada proporción por personas mayores. La obstinación terapéutica (eufemismo

mo dignificante del profesional frente al viejo y original término de “encarnizamiento terapéutico”) era y es un indeseable e importante problema en la asistencia sanitaria.

La afirmación de la autonomía (cierto es que puesta en relación casi en exclusiva con el rechazo de tratamientos) se abre camino con gran dificultad en el día a día de las decisiones sanitarias.

La muerte digna se concreta en nuestro sistema sanitario, en el mejor de los casos, en la muerte con atenciones paliativas del dolor y/o el sufrimiento. Aunque sea esa una de sus dimensiones, se está lejos aún (a la espera de la ley de eutanasia) del respeto a la dignidad, porque la autodeterminación de la persona en relación a su vida permanece sin ser reconocida al limitar la autonomía al ejercicio de un acto en negativo (rechazo a tratamientos y elección de la paliación, pero no decisión sobre la propia vida).

Pero en realidad esa “ética de catástrofe” no es tan distante de la que afirma la primacía del sostenimiento de la vida. En el hacer cotidiano de la atención sanitaria la voluntad de las personas enfermas es respetada cuando se percibe su obligatoriedad legal pero es algo ajeno, todavía, a la historia de la atención médica. En un momento como el actual, en el que la voluntad de las personas debiera estar situada como primera consideración, se hace patente cómo, con unos u otros argumentos, solo es tenida en cuenta en relación a opciones de limitación terapéutica (todos los documentos antes citados llaman a respetar la voluntad expresada en el testamento vital si lo hubiera, y promueven el acuerdo con familiares del paciente cuando se deba limitar el tratamiento médico del mismo).

Los diferentes criterios, antes valorados, tienen en común que pre-juician lo valioso para la persona desconsiderando su autonomía.

Atendemos y si podemos curamos las enfermedades para que las personas aumenten o recuperen la mayor capacidad posible de elección, de libertad. **Cualquier planteamiento que quiera respetar la dignidad de la persona debe situar en primer lugar la voluntad de esta y sus elecciones (complementando e instrumentando lo necesario cuando existan modificaciones de la capacidad).**

Estamos en una nueva época, también para la ética asistencial, en el razonamiento de la decisión de priorización del acceso a recursos en situación de escasez. Si no se produce un grave retroceso civilizatorio, la asistencia (sanitaria, social,...) a las personas avanza situando en lugar central sus derechos.

La pandemia de COVID-19 solo nos ha apurado un escenario que se repetirá en el futuro por unas u otras causas.

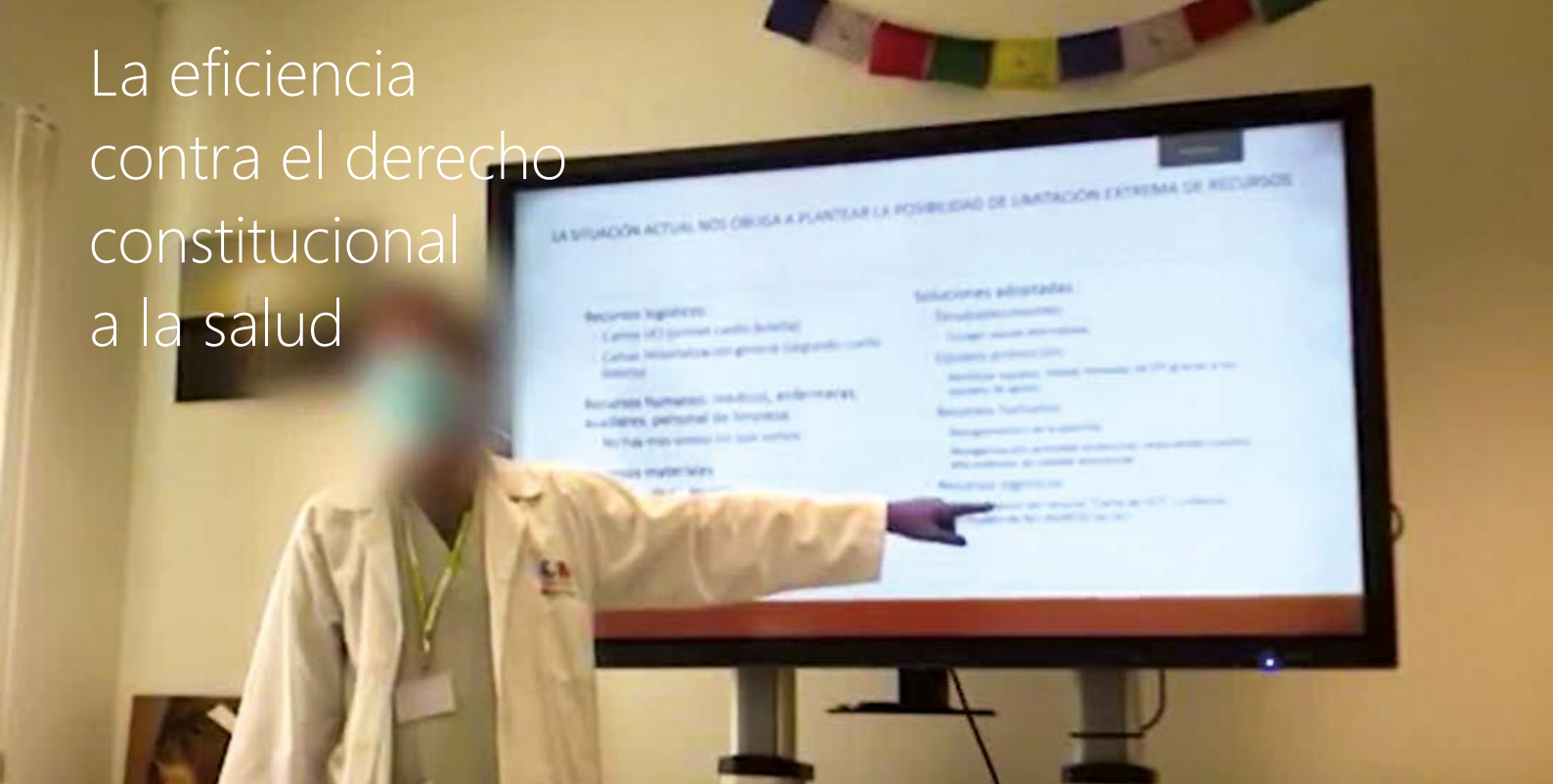
Han de evitarse retrocesos en la consideración de la autonomía de la persona. Si en estado de limitación grave de recursos, con los argumentos antes cuestionados, alguien (sea profesional sanitario, gestor, o corporación profesional) se percibe autorizado para **negar recursos que poseen indicación técnica (médica-sanitaria en este caso) y que son queridos por la persona enferma**, se considerará autorizado también para decidir cuándo se ha alcanzado por la persona el sufrimiento suficientemente intolerable o la vida sin calidad mínima para poder morir.

**El criterio “valor social” de la persona no logra distanciarse de prejuicios sociales y daña a los colectivos con menos poder**



Determinadas conductas han castigado a “los diferentes”. Imagen del CERMI (<https://www.cermi.es/>)

La eficiencia  
contra el derecho  
constitucional  
a la salud



## Vida y muerte desde la “teoría del paréntesis”

El confinamiento nos ha dado tiempo para pensar y, confinados en nuestros pensamientos, hemos dado con la precaria cultura de la vida y la muerte y la amoral política sanitaria del poder

Fernando Pedrós\*

### La teoría del paréntesis

Toda teoría tiene de entrada un supuesto, por ello supongamos que la población de un territorio, afectada por la COVID-19, la metemos –del más joven al más viejo– en un amplio paréntesis. La epidemia avanza más de lo esperado, se teme el colapso hospitalario sobre todo de camas en las UCI... Es necesario un ajuste. Si el hospital tiene unas dimensiones en la prestación de cuidados, habrá que dimensionar también la población afectada. El problema se plantea en una sesión médica<sup>11</sup> en un hospital de la

Comunidad de Madrid (CAM); el médico instructor expone la solución, que viene desde arriba, a sus colegas, médicos internistas: “Es posible que en las próximas semanas a un paciente de X edad se le deniegue el ingreso hospitalario porque necesitamos la cama para otro paciente que se beneficie más de ello. Esto es un trauma. Vamos a denegar la cama a los pacientes que más riesgo de morir tienen, pero necesitamos reservarla para los que más años de vida podemos salvar”. La exposición acababa con un consejo: hay que cambiar de chip pues “esta decisión nos va a venir de arriba”. La sesión médica fue tomada en video y ha estado presente en las redes sociales. El conflicto estaba, pues, planteado y al alcance de la opinión pública.

### Vida a costa de los viejos

Las residencias de ancianos han sido, sin lugar a dudas, el espacio más negro de la pandemia: desde el ocho de

<sup>11</sup> La sesión, titulada “La teoría del paréntesis”, explicaba que solo la población enferma incluida en el paréntesis iba a tener acceso al hospital. En los días siguientes el paréntesis se iría estrechando: por un lado las autoridades políticas excluirían a los vulnerables de mayor edad, y por el otro, el hospital dejaría fuera a pacientes jóvenes con menor riesgo. Cf.: <https://elpais.com/espana/madrid/2020-06-17/vamos-a-denegar-la-cama-a-los-pacientes-que-mas-riesgo-de-morir-tienen.html>

\* Filósofo y periodista.

---

## **Las residencias de ancianos han sido el espacio más negro de la pandemia con demasiadas muertes sin una asistencia digna**

marzo hasta la fecha en que escribo han muerto en las residencias de mayores y de discapacitados cerca de 20.000 personas y solo en las residencias de la CAM en torno a las 6.000 personas mayores, y demasiadas de ellas han fallecido en condiciones indignas.

La Consejería de Sanidad preocupada por la afluencia de enfermos y la deficiencia de recursos materiales en los hospitales temía el colapso técnico por lo que se decidió que las residencias excluyeran a los mayores con grado tres de dependencia —que necesitan ayuda varias veces al día o de modo continuo, los discapacitados, etc.—. Es más, respecto al resto de enfermos con necesidad de hospitalización se debía consultar a los 22 geriatras de hospitales que telefónicamente valorarían y darían su anuencia o rechazo al posible ingreso. En una palabra, propiamente las poblaciones de residentes quedaban excluidas. Caía de su peso que ante el inminente colapso de las instalaciones sanitarias la selección era necesaria, obligada, había que poner en práctica la teoría del paréntesis. Por delante tendrían que salir del paréntesis los jóvenes que no presentasen una seria afección y por el lado opuesto quedaban fuera del paréntesis, excluidos de atenciones adecuadas y, por tanto, no serían hospitalizados ancianos o discapacitados de las residencias de mayores.

El 25 de marzo, según informó la prensa, la CAM remitió a las residencias, desde la Dirección General de Coordinación, no un borrador de protocolo sino un documento definitivo de siete páginas acompañado de un segundo documento más detallado. La presidenta regional ha negado que existiese una normativa de este estilo, lo calificaba de bulo, hay gerentes de hospitales que afirman no haber negado la asistencia a viejos, pero la opinión de las residencias de mayores y las denuncias de los familiares de los mayores no atendidos médicamente son el reverso de las afirmaciones institucionales. De todas maneras, serán los tribunales los que esclarezcan y diriman la situación creada y las consecuentes muertes.

### **Problema bioético sobre la mesa**

Como el ritmo de la emergencia crecía y el colapso se venía encima, lo inmediato era seleccionar los pacientes y cortar el flujo por exclusión poblacional. A nivel de organización y de logística era lo razonable, pero el valor de organización técnica entraba en conflicto con el innegable derecho de salud del ciudadano sin discriminaciones. Por encima del conflicto el gobierno de la CAM concedía prevalencia al valor de eficiencia y, por tanto, excluía de la prestación sanitaria a muchos mayores residentes que así eran incluidos en la rápida lista del morir sin remedio.

Algo debía de sonar mal incluso a los eficientes organizadores cuando se escudaban diciendo que tal medida era similar a la de ciertas guías éticas. Según este apunte, quizás los principios de la bioética y la deontología cambian en situaciones de emergencia o en tiempo de catástrofes. La pandemia es como la guerra y parece ser que todo está permitido, pero en la guerra también hay un derecho internacional y en la pandemia siguen existiendo personas con sus derechos.

### **Una ética poco interiorizada**

Con la teoría del paréntesis los políticos-gestores conseguían que la población quedase razonablemente reducida pues no había posibilidades de salud para todos. Ante bienes y recursos escasos es necesaria la selección y algunos tenían que quedar excluidos de su derecho a la salud y a la vida. Con la emergencia, el poder político se convertía en mero y exigente poder gestor y, desde un modelo de gestión eficiente, las personas corren el peligro de ser cosificadas como mercancías que hay que manejar y, además, se tiene el riesgo de que las soluciones que se adoptan no solo son medio improvisadas sino poco o nada racionales. Se buscan unos fines que se consideran básicos y de primer orden y todo se instrumenta para obtener tales fines con lo que la racionalidad ética no se tiene en cuenta porque, dicho claramente y en directo, los valores éticos, además de no ser rentables en beneficios materiales, no han calado y no pertenecen a la cultura del sector que tiene que decidir y actuar.

### **La eficacia, valor supremo**

La situación de emergencia, el posible colapso hospitalario manda, cambia el escenario y cambian los valores que atender y respetar. En este contexto el sistema de la sanidad pública adoptó el modelo y la autoridad racionalizadora de una empresa, buscó la racionalidad instrumental de la eficacia y programó su estrategia: los viejos de las residencias se convierten en mercancía que puede obstaculizar la instrumentación eficiente de la lucha sanitaria contra el virus.

En nuestra sociedad liberal y burguesa cae bien un estilo de ética utilitarista que tiene como principio la utilidad: se busca lo que en dicho momento es útil. Este principio, aunque éticamente sea deficiente, no cabe duda que ha interesado aplicarlo a la sanidad en caso de emergencia. La norma utilitarista es vista como la más adecuada y válida porque hay que ser razonablemente prudentes y mantener la responsabilidad de la gestión sanitaria. Las camas y todo recurso humano y material están en función de la vida del colectivo y hay que buscar el mayor provecho de vida en los ciudadanos. Lo deseable es la salud, la recuperación, el triunfar sobre el virus. Por tanto, hay que elegir la actuación política y gestora que reporte el mayor beneficio a mayor número de gente y no solo por cantidad de ciudadanos beneficiados, sino que sea con la mejor calidad de vida. Si hablamos, pues, de mayor número de personas y con calidad de vida, está claro que hay que pensar no en el mayor de 80 o más años sino

en el de 30, 50 años que tiene futuro, la vida por delante. De poco sirve en plena pandemia atender y recuperar a medias a una persona mayor procedente de una residencia si una gripe en el próximo invierno le vencerá. ¿Vale la pena curar en tiempos de crisis para morir al año? La pragmática sanitaria de un poder político que actúa con la estrategia del empresario ve correcta y adecuada la teoría del paréntesis y de este modo el gestor se libera de la carga hospitalaria de los mayores –supermayores– aparcados en las residencias.

## El utilitarismo en la biopolítica

Los profesionales de la sanidad tienen conciencia de que en su tarea los recursos resultan siempre limitados, pero también los hay que son conscientes de que el utilitarismo es ajeno a su trabajo, que la justicia en sanidad reparte cuidados para todos por igual, que no es válida éticamente la ley de selección de la naturaleza, que vivan los más y por ello que mueran los viejos y dejen paso a otros que tendrán mejor recuperación. Si hay que hacer alguna diferencia será por la ética de la equidad: atender a quién necesita más la hospitalización. Sin embargo, el poder político con funciones de gestor sanitario a unos les deniega la cama en un hospital, el respirador, el entubamiento, los cuidados especiales médicos, cuando tales enfermos no han renunciado a su vida y quieren seguir viviendo, y sin que nadie les informe ni ellos, advertidos, lo consientan

se les retira una posible recuperación y la vida. Pero –se dirá– que es lo políticamente razonable y correcto: se trata de un viejo que ha vivido quizás demasiado y dada la edad poco se puede esperar de su escasa vida y, por el contrario, hay otros que a sus 40 o 50 años tienen futuro. Es obvio que tenga que haber prioridades. Así es el juego de la vida y la muerte que ha manejado el poder político –sea individuo o institución– sobre los demás. Así es y actúa el biopoder y la biopolítica: a alguien, dada su edad y por utilidad social en la emergencia, hay que negarle posibilidades y recursos y se le viene a servir la muerte en bandeja.

## Valores constitucionales orillados

En nuestra reflexión y para aclararnos un poco más vamos a suponer la escena de dos enfermos a la puerta del servicio de urgencias de un hospital de Madrid: un enfermo de 45 años y otro que podemos suponer (aunque ya ha fallecido) es Stephen Hawking. El sistema sanitario con su protocolo utilitarista sin mediar una pregunta enviará a Hawking –con su cuerpo totalmente destrozado y sin poder pronunciar palabra sin la ayuda de la máquina– a la residencia de mayores de donde procede. Quizás un médico del servicio alegue que a pesar de su invalidez es un científico muy válido a la sociedad por su producción científica, pero el protocolo del hospital zanja el asunto y da entrada al servicio al enfermo de mediana edad que por esperanza de vida está a mitad de su existencia. Ética y jurídicamente ninguna de las razones esgrimidas resulta ser racional y válida. Sin embargo, la mentalidad y la

cultura ética sobre la vida y la muerte demostrada por el sistema parecen defender que por ley de la naturaleza el recién nacido tiene más derecho a la vida que el individuo de 65 años o que el enfermo con cáncer. La mentalidad utilitarista choca con los valores morales y constitucionales pues la Constitución regula el derecho a la vida como fundamental sin condición alguna y sin tener que cumplir algún requisito especial: “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral” (CE, art.15). La connotación más llamativa de la cultura del hombre



Una declaración de principios. Foto Pablo Soler. DMD

moderno hoy es el valor de su dignidad y libertad, que cada cual y solo él tiene la libertad y el derecho a dar respuesta a los problemas fundamentales de su propia vida.

## Aparcados en sus residencias

La presidenta de Madrid, el consejero de Sanidad o el médico de turno, ¿acaso preguntaron al anciano contagiado cuál era su convicción, su postura y decisión al ser los recursos escasos y estar en riesgo de muerte? Los políticos y médicos –incluso los que tiene tareas gestoras y cuasi

empresariales— conocen la Ley de Autonomía del Paciente que exige pedir el consentimiento del enfermo, su ‘sí’ o su ‘no’ a toda propuesta médica sea la propuesta de actuar o de prescindir de tratamiento. Sin embargo, el sistema sanitario de la CAM —suma de poder político y poder médico— se salió por la tangente y por cuenta y conveniencia propias dejó aparcados a los ancianos en sus residencias. El Poder político-médico dio el ‘no’ por adelantado pues el viejo contagiado no tenía por qué contar. ¿No es incomprendible y absurdo que, habiendo una Constitución y unas leyes que protegen la dignidad y la libertad de la persona, prevalezcan en la gestión de la vida normas prácticas, que esclavizan a ciertas personas y que un protocolo administrativo dicte que la vida del viejo es una vida caduca y que de antemano es desechada y que los recursos cuentan para otros?

## El engaño de la ley de la naturaleza

La muerte es ley de vida. No me refiero a que la muerte es sin remedio el punto final de la vida sino a que la ley instintiva en la naturaleza es que la muerte de uno —el más débil— genera vida en el otro: la supervivencia del león depende de la caza y muerte de la gacela. La naturaleza nos hace creer que algunas vidas valen más que otras, que las florecillas del prado desaparecen al pacer el ganado, que el conejo muere en las fauces del lobo, que las vidas de unos se encuentran en función y al servicio de la del animal más fuerte. Algo análogo a este naturalismo se aprecia en el utilitarismo de la teoría del paréntesis que se ha practicado: lo que cuenta no es la persona y sus valores sino los años de vida recuperables para el individuo y desde este valor interesado de supervivencia el viejo lleva las de perder, ya no cuenta y ha de ser excluido por ser el débil de la naturaleza.

La prioridad en la atención hospitalaria se ha valorado y contado por la edad, por la esperanza de vida. La negativa de cuidados a los mayores ha sido un episodio en situación de pandemia, pero no se puede concluir que ha sido un caso aislado. Estos mayores son personas que por lo general no solo viven a las afueras de la ciudad sino también en la periferia de la sociedad, al margen y a veces socialmente excluidos... El silencio que la sociedad mantiene para con ellos hace sospechar que a veces en la intimidad nos preguntamos qué sentido tiene su vida, pero no podemos negar que tienen derecho a vivir su existencia cómo válida y disponer de sus todavía posibilidades de vivirla y de saborearla en lo que les sea posible. La CAM en la pandemia les ha excluido como ciudadanos de menor categoría vital, y les ha robado tiempo, por poco que fuera. Y todavía se añadía que cabía sedarles para que no alboroten o para “facilitarles” el tránsito.

## El biopoder sobre la vida y la muerte

La Administración pública ha decidido por ellos, la Ley de Autonomía del paciente ha quedado una vez más en papel mojado sin interés para el sistema sanitario que por su cuenta estimó y decidió cuánto valían los viejos residentes, qué merecían y cómo debían ser tratados. Y de esta evaluación se determinó su exclusión. Este es un ejemplo claro de la figura del ‘biopoder’ como poder que en lugar de servir y ayudar al ciudadano actúa y juega con la vida y la muerte de otros que deseando curarse y vivir los abandona a la fuerza virulenta de la muerte. Y también es una muestra de biopoder el juego sobre la vida y la muerte que el poder público ejerce sobre aquellos que necesitando y deseando acabar su vida deciden morir y la ayuda a morir nunca llega, y —doblegando su voluntad— obliga a seguir viviendo, aunque sea en la tortura del sufrimiento. ¿Qué tipo de Administración pública es esta que emite normas legales, pergeña protocolos de gestión y de acción que privan de la libertad al ciudadano, lo esclaviza según conveniencias de gobierno y todavía se llama democrático y Estado de derecho? Y ¿qué concepto de la “sanidad” es éste, que confunde el remiendo con el remedio y a veces no concede ni el remiendo?

## Autonomía para vivir o morir

Y el punto de llegada de mi reflexión en días de pandemia no es otro que estar cada vez más convencido de que la decisión y la libertad de señalar la fecha del límite de la vida —tanto del viejo residente a las afueras de la ciudad, y la de los sufrientes, desengañados de la vida, de los cansados de vivir, etc.— es algo personal, y que en esa íntima autonomía no debiera entrar nadie por más que se llame Estado, parcela y administración del Estado. Pero por desgracia en los países occidentales, orgullos de democracia, soportamos un Poder del Estado (biopoder) en el campo de la vida que entra como elefante en cacharrería y ha asentado su poder en la intimidad autónoma del ciudadano como un ‘okupa’ intruso valiéndose de leyes, normas legales, protocolos de gestión administrativa... Ojalá las sentencias judiciales en el caso de las residencias de mayores aporten una lección de sensatez constitucional defendiendo la autonomía del ciudadano en todo momento, tanto cuando la persona quiere aprovechar los últimos latidos de su existencia como cuando lo único que vive es su deseo y decisión de morir en libertad. Y no sería pedir mucho si digo que ojalá los legisladores que han de afrontar en el Congreso la ley reguladora de las conductas eutanásicas entiendan tal lección ética y constitucional. Sería un buen paso para liberar a nuestras sociedades de estas vergüenzas públicas y hacerlas un poco más decentes.

# Una reflexión sobre los medios de comunicación en tiempos de pandemia



Las residencias se convirtieron en cárceles. Foto archivo. El País

## Morir en una residencia

Durante el periodo de confinamiento estricto debido a la COVID-19 toda la realidad informativa se centró en esta enfermedad y, de manera muy importante, en la mortalidad asociada a la misma

Isabel Alonso Dávila\*

### Los tabús, frenos de la libertad

A partir de un momento determinado, las muertes en las residencias de mayores tomaron un gran protagonismo en los medios. Podríamos decir que la realidad obligó a romper dos tabús muy asentados todavía en nuestra sociedad: el tabú general de la muerte y el tabú particular de la muerte en las residencias. Es decir, el mismo tabú pero que, sorprendentemente, aparece aún más reforzado en el segundo caso como si quisiéramos olvidar que casi el cien

por cien de las personas que entran en una residencia de mayores lo harán para pasar allí el último tramo de su vida. Por eso, aunque resulte una sorprendente anomalía, todavía se hace necesario recordar que todas y todos moriremos y que reflexionar sobre que esta realidad incontestable nos alcanzará algún día es una de las maneras que nos permitirán acercarnos lo más posible a nuestra idea y deseo mayoritario de tener una buena muerte. Por el contrario, la negación y

\* Presidenta de DMD.Cat.

ocultación de este hecho ineludible a través del tabú nos conducirá en muchas ocasiones a un proceso de muerte en el que no seremos sujetos del final de nuestra biografía, sino objetos pasivos de la misma. Y, desgraciadamente, y con muchas probabilidades, nos veremos zarandeados por unas decisiones tomadas por otras personas, sean éstas nuestras familias o sean los y las profesionales que nos atiendan. Sus decisiones nos llevarán en ocasiones, –siempre serán demasiadas–, a muertes marcadas por el encarnizamiento terapéutico, una práctica que no alargará nuestra vida sino nuestra agonía y nuestro sufrimiento hasta límites indecibles. En DMD escuchamos muchas historias de encarnizamiento ejercido sobre personas mayores, muy mayores, que duelen, y mucho, incluso sin estarlas viviendo de primera mano, cuando las oímos de boca de personas que nos buscan porque ya no pueden callar más tanto horror.

## Derechos olvidados

Como se ha ido señalando en los diferentes comunicados ligados a la COVID-19 hechos públicos por nuestra asociación, el acento en la información proporcionada por los medios durante la pandemia se ha centrado en la necesidad, que se plateaba como incontestable y la única deseable y posible, de ingresar a las personas más graves en centros hospitalarios y en las UCI. También en el caso de que estas personas vivieran en residencias. Esta presión informativa ha dejado en los márgenes, e incluso en la inexistencia que alimenta lo no dicho, cuestiones importantísimas de las que prácticamente no se ha hablado en los medios a pesar de nuestros intentos de sacarlas a la luz. Así, no se han recordado casi nunca en estos tiempos de pandemia los derechos que tenemos las personas enfermas: a la información clínica y, una vez obtenida ésta, a ser nosotras las que tomemos las decisiones referentes

a nuestros cuerpos a través del consentimiento informado que exige cualquier actuación médica. Estos derechos, de los que tan poco se ha hablado, están recogidos en las leyes desde hace años, incardinados en el centro de nuestro derecho a la autonomía como pacientes: Ley española 41/2002 y, para el caso específico de Cataluña, Ley catalana 21/2000 y artículo 20 del Estatuto de Autonomía de 2006, además de las diferentes leyes de muerte digna vigentes en algunas comunidades. Olvidando estos derechos, también en esta ocasión y de manera quizás más generalizada en el caso de las y los mayores, las personas enfermas graves de COVID-19 han sido cosificadas en los medios de comunicación, convertidas en objetos de las decisiones y visiones del mundo de otros y no en sujetos autónomos de sus propias decisiones. Unas decisiones que, según estas leyes, han de ser tomadas por ellas y respetadas siempre.

## Un colectivo diverso

Por eso es fundamental recordar que, también en tiempos de pandemia y también para las personas mayores, si estamos en una situación que nos permita tomar decisiones, hemos de ser informadas de la situación de una manera veraz y comprensible y tenemos que ser nosotras las que demos consentimiento, o no lo demos, a las terapias que se nos propongan, que podremos aceptar o rechazar según nuestra situación, los pronósticos respecto a nuestra recuperación y sus posibles secuelas y, sobre todo, de nuestros valores vitales. Y, claro, también, aunque parezca una obviedad, tenemos que insistir en señalar que no todas las personas mayores tienen los mismos valores vitales ni se encuentran en la misma situación biológica y biográfica. Es importantísimo recordarlo porque las personas mayores han perdido su individualidad en la información sobre la COVID-19 que han dado casi todos los medios

**Las personas mayores han perdido su individualidad en la información sobre la COVID-19 que han dado casi todos los medios**



La convivencia, factor de riesgo.  
Foto Cadena SER

de comunicación y han sido convertidas en un colectivo sobre el que hablaban los demás y dentro del cual no parecía haber ningún tipo de diversidad.

Esta generalización que han hecho los medios de comunicación con las personas que componen de manera uniforme, según casi todos ellos, el colectivo de la gente mayor me ha recordado a la manera en que todavía hoy se trata a otros colectivos y a cómo se nos homogeneizaba y cosificaba a las mujeres hasta hace poco tiempo, e incluso a veces todavía hoy. El ejemplo más claro era, y es, la utilización del concepto “mujer”, así en singular, para referirse a un colectivo que encierra dentro de él un sinfín de diversidades. Y esto está pasando también cuando se habla, a menudo, de la gente mayor en lugar de hacerlo de las personas mayores.

## Con voces silenciadas

Para combatir esta uniformización volveremos a recordar, una y otra vez, que no todas las personas mayores tienen los mismos valores vitales ni la misma situación biológica y biográfica. Pero claro, si las tratamos como un todo y tampoco las escuchamos, hablaremos por ellas y las cosificaremos. Como decía Gloria Cantarell en un artículo publicado en *Infolibre* el 9 de julio pasado: “La actual pandemia ha evidenciado diversos vicios ocultos de nuestra sociedad. Uno de ellos, y no menor, es que hemos dejado sin voz a las personas mayores. Se ha opinado sobre qué piensan, qué sienten y qué merecen estas personas, lo decimos y lo publicamos, pero ¿se lo hemos preguntado a ellas? Nosotros, la sociedad, hemos permitido que la rigidez de las normas en algunas residencias y la soledad en algunos domicilios hayan silenciado su voz. Y, si ya es grave que las personas no puedan escoger cómo quieren que sea su día a día, no es menos grave que no les preguntemos, ni les ayudemos a reflexionar, sobre cómo querrían que fuese su final de vida. El respeto es el pilar básico de la atención a las personas. Sin respeto no hay libertad ni dignidad.”

## Escuchar para respetar

Por poner un ejemplo de que algunas personas mayores, cuando tienen forma de expresarse públicamente, vehiculan diferentes valores vitales, asentados en una reflexión serena de larga duración, podemos citar a Eduardo Goligorsky, escritor argentino afincado en Cataluña, que publicó el dos de abril un artículo en *Libertad Digital* titulado “La ley ausente”. En él defendía la legalización de la eutanasia y entraba en el debate, que los medios habían convertido en un verdadero escándalo, sobre los criterios de selección para entrar en las UCI publicados por la SEMICYUC<sup>12</sup>. Terminaba Goligorsky su artículo de la siguiente manera: “Esto no es una reflexión retórica y oportunista. Quien la firma, titular de un testamento vital y antiguo afiliado a la Asociación

Derecho a Morir Dignamente, es el primero en renunciar a ocupar, con 89 años recién cumplidos, una plaza en la UCI que pueda salvar la vida de alguien más joven y con muchas expectativas por delante, cualquiera que sea su clase social, nacionalidad, etnia, religión e ideología. Respeto los derechos y la opción de los ancianos empeñados en abrazarse a su supervivencia, pero creo que también deben respetarse los derechos de quienes pedimos dejar paso a los más aptos para disfrutar de la vida y servir a sus semejantes”. Como podemos ver en esta cita, la pretendida homogeneidad del colectivo de los mayores oculta la diversidad de opiniones que podemos encontrar si nos decidimos a escucharlos y dejamos de hablar por ellos o con la voz de algunas familias que no nos hablan de lo que quieren sus seres queridos, sino de lo que ellas quieren para sus seres queridos, que son dos cosas que pueden ser muy distintas. Tenemos que escuchar la diversidad de las voces de las personas mayores porque solo si lo hacemos y respetamos su derecho a la autonomía se podrán evitar esos maltratos de los que desgraciadamente nos llegan noticias alarmantes casi todos los días.

## Una reflexión sobre ancianos y UCI

Conocer esos maltratos de los que nos informan los medios nos interpela fuertemente como sociedad y como individuos y hay que acabar con ellos desde ya. Ahora bien, no pueden quedar en el terreno de lo no dicho, de lo no informado, los maltratos que a veces se derivan de hospitalizaciones precipitadas, por no contar con los medios suficientes, que provocan muertes indignas en las ambulancias, en los servicios de urgencias y en las primeras horas de hospitalización. Y tampoco pueden quedar fuera del foco informativo los maltratos derivados de medidas de encarnizamiento terapéutico en las UCI que nunca serán éticas y menos que nunca si se toman sin tener en cuenta los deseos y la voluntad de las personas. Quizás una reflexión heredada de esta pandemia que nos puede permitir avanzar hacia unos finales de vida mejores deba poner el foco en la importancia que tiene el detenerse a analizar lo que supone el ingreso en la UCI de las personas muy mayores: ¿puede haber revestido, y revestir todavía, en muchas situaciones las formas del encarnizamiento y la obstinación terapéutica más que suponer un medio para salvar vidas dignas?, ¿habrá conducido a procesos de muerte inhumanos, indignos? De todas las informaciones que se han vertido y se siguen vertiendo en los medios sobre las muertes de las personas mayores causadas por la COVID-19 en pocas ocasiones, casi podríamos decir que en ninguna, hemos podido encontrar informaciones que pudieran alimentar esta reflexión y nos condujeran, al menos, a formularnos y buscar respuestas a estas preguntas.

## El testamento vital, olvidado

Y, claro, adelantándome a algunos comentarios que se podrían hacer sobre estas reflexiones, no olvido que es cierto que algunas, seguramente muchas, de las personas que se encuentran en las residencias quizás ya no

<sup>12</sup> Acrónimo de Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias.

tengan la capacidad legal para tomar decisiones, tanto porque hayan sido incapacitadas legalmente, como porque tengan grados avanzados de demencia u otras patologías incapacitantes, como sucede en muchas ocasiones. Pero, en este caso, también se ha echado a faltar en la información aportada por los medios de comunicación alguna referencia a que algunas de estas personas quizás habían tomado estas decisiones previamente a través de un testamento vital—otro de los instrumentos legales totalmente obviados en las informaciones sobre COVID-19— en el que habrán dicho las actuaciones médicas que quieren y no quieren recibir, por si cuando se han de tomar decisiones ya no pueden expresarse. En situaciones como las que hemos vivido, la necesidad de promocionar el testamento vital por parte de las administraciones públicas, a las que no dejamos de insistir en este sentido sin lograr muchos resultados, se ha visto más claramente que nunca. Y los medios de comunicación pueden jugar, y no lo han hecho, un papel muy importante de información a la ciudadanía sobre este derecho. En la situación provocada por la COVID-19 lo hemos echado a faltar una vez más.

Para intentar contrarrestar este silencio, por nuestra parte, hemos querido evidenciar la importancia del testamento vital también en la situación de pandemia, también en las residencias. Por eso, el cinco de mayo publicamos en la web de DMD-Cat dos casos que ponían en evidencia la importancia de tener formalizado el testamento vital para morir mejor en las residencias. Uno se había dado en Lleida. Otro de Barcelona. Contábamos lo siguiente: En Lleida, una mujer de 94 años murió de COVID-19. Su hijo está muy agradecido a nuestra asociación porque hacía un año, a petición de su madre, la habíamos ayudado a redactar e inscribir en el Registro el Documento de Voluntades Anticipadas. De la residencia, al aparecer síntomas (décimas de fiebre y malestar) la trasladaron al hospital (cosa que no hubiera hecho falta si la residencia hubiera dispuesto de personal especializado, pero no era el caso). En el hospital, su hijo, representante designado por su madre en el DVA<sup>13</sup>, habló con el médico y le explicó que su madre no quería que la intubaran, ni ningún tratamiento fútil: fue respetada escrupulosamente su voluntad y no entró en la UCI. Su hijo se quedó gratamente sorprendido al ver que el médico conocía los deseos de su madre, gracias a que el DVA estaba registrado y, por tanto, aparecía en la historia clínica. Su madre estuvo dos días sedada y murió sin sufrir en absoluto. En Barcelona, una mujer de 90 años, que vivía en una residencia, presentó síntomas de COVID-19. Se planteó la posibilidad de trasladarla al hospital. Como la mujer se pudo expresar, pidió no ser trasladada. Era una persona que había reflexionado previamente, ya que tenía hecho su DVA hacía años. En él manifestaba su deseo de que no le alargasen la vida artificialmente. Supimos, por su cuñada, que se respetó su voluntad por lo que no fue trasladada y murió en la residencia tranquila y bien cuidada.

<sup>13</sup> Nombre que recibe el testamento vital en la ley catalana.

## Cuidados paliativos y residencias

Y si estos dos casos nos regalan un espejo en el que poder imaginar nuestra propia muerte en unas condiciones mejores que la galería de los horrores que tantas veces escuchamos, tenemos que señalar de nuevo que tampoco se ha hecho mucha referencia en los medios de comunicación al derecho a recibir cuidados paliativos y, cuando se ha mencionado este tema, se ha vuelto a poner todo el acento en los cuidados paliativos hospitalarios obviando la importancia de los cuidados paliativos domiciliarios y también en las residencias de mayores. Habría sido importante dedicar un espacio a informar sobre la necesidad de mejorar y reforzar los cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios y residenciales, que habrían podido ayudar a garantizar procesos de buena muerte. Hace falta que, cuando hablemos de las residencias, hablemos también del necesario acceso en las mismas a los tratamientos de control y paliación de los síntomas que están sufriendo las personas mayores en su final de vida.

## Observatorios de muerte digna: una urgencia

Como conclusión podríamos decir que, al desaparecer de las informaciones periodísticas toda referencia a los instrumentos de nuestra autonomía y nuestra diversidad, como hemos señalado, se ha construido un relato informativo centrado en el ingreso hospitalario, los respiradores y las UCI, sin ninguna referencia a los deseos y a los pronósticos, tan importantes a la hora de tomar decisiones respecto a nuestra salud y para garantizar nuestros derechos. Además, algunos medios de comunicación han hecho un flaco favor al trabajo de los y las profesionales de la salud, que han debido tomar decisiones muy difíciles, colaborando a crear un clima de dudas, dando una información sesgada, incompleta y, en algunas ocasiones, intencionalmente incorrecta.

Es necesario que los observatorios de la muerte que se han creado en algunas comunidades autónomas centren también su interés, de una manera importante, en la calidad de la muerte en las residencias porque con seguridad se puede avanzar muchísimo en este sentido. Y también que los medios de comunicación faciliten una información correcta y completa que no olvide el tema fundamental de cómo se muere en las residencias, para romper con un tabú que nos está haciendo mucho daño.

En DMD hemos continuado luchando, y seguiremos haciéndolo, por dignificar la muerte de las personas. También en las residencias y también en las extrañas y terribles circunstancias que nos han golpeado como sociedad en los últimos meses.

Para la redacción de este artículo he tenido en cuenta las aportaciones de las personas de la Junta Directiva de DMD-Cat y del grupo de nuestra asociación que está trabajando el tema de la calidad de la muerte en las residencias. Les doy las gracias.



A pesar del lenguaje bélico, la covid es una enfermedad. J.M.Mora (<https://www.jrmora.com/blog/>)

## Convirtamos la amenaza en una oportunidad

# Muerte digna y pandemia global

Si la muerte no fuera tabú, muchas personas podrían haber afrontado su muerte, o la de un ser querido, de una manera más serena, más racional, con medidas epidemiológicas más respetuosas con la voluntad, la intimidad y la dignidad de esas personas

Fernando Marín\*

### El tsunami

Como decíamos, cuando la pasada primavera teníamos nuestra vista, y nuestras expectativas, puestas en la tramitación de la ley de eutanasia en el Congreso de los Diputados, la vida se paró a causa del covid.

Confinados en casa, contemplábamos estupefactos el colapso de los hospitales y una escandalosa cifra de fallecimientos. Con una salud pública desmantelada y una atención primaria ninguneada durante las últimas décadas, sin recursos suficientes, la consigna fue "todas al hospital"

(error). Sin camas, y con muchas bajas, los profesionales hicieron todo lo posible por salvar vidas, pero muchas personas murieron mal, sin ser adecuadamente atendidas por un sistema que estaba desbordado. Sin material de protección, se infectaron más de 50 mil sanitarios en activo y fallecieron 95 (51 médicos, 18 de atención primaria).

Pero este tsunami sacudió con otra ola todavía más destructiva a las residencias de personas mayores, donde ocurrió el 70% de las 29 mil defunciones por covid. Los medios de comunicación reportaban cifras de muertes sobre la magnitud de la tragedia, alarmando a la población con titulares escandalosos que provocaban más miedo y desconfianza, con imágenes que herían nuestra sensibilidad. De un día para otro, la sociedad pasó de la

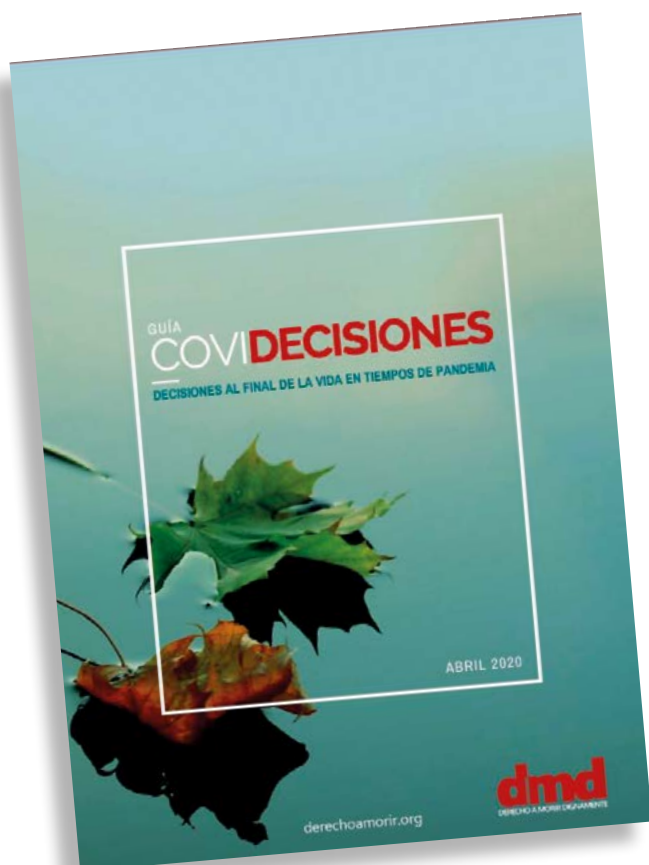
\* Médico. Presidente de DMD-Madrid.

negación, a la exhibición impúdica de la muerte, muchas veces sin contexto (ingresar en UCI con más de 80 años y otras enfermedades es una barbaridad), sin proporción (420 mil personas mueren en España cada año) y sin respeto (como la morbosa fotografía de un señor muerto en su casa, en su cama).

## Con o sin covid, “se mueren más los viejos”

El 85% de las personas que fallecen tiene más de 65 años, sobre todo –por covid– a partir de los 80, pero esta realidad hay que manejarla con cuidado. Que un octogenario no ingrese en una UCI, de ninguna manera significa que su vida –o su muerte– sea menos valiosa que la de otra persona más joven. Durante el pico de la pandemia, la vulnerabilidad de los ancianos ante el Coronavirus se vivió con cierto alivio, con una **demoledora mirada a la vejez** que es inaceptable y que debe de ser repensada por los medios de comunicación.

Para algunos informativos “cuando llueve en Madrid, llueve en toda España”, pero no es así. Afortunadamente, el dantesco escenario del tsunami solo se produjo en algunos territorios. Sin embargo, el miedo llovió por todo el Estado. Todas las tardes salíamos a aplaudir a los sanitarios que se estaban dejando la piel, profesionales maltratados por un sistema sanitario gestionado por los políticos que nosotros elegimos. “Menos aplausos y mejores condiciones para trabajar”, expresaron muchos profesionales. ¿Nos acordaremos de los aplausos cuando acudamos a las urnas? Ya veremos.



## Medidas epidemiológicas sin humanidad

Algunos expertos pusieron en duda la efectividad del confinamiento frente a la evolución natural de toda epidemia (la famosa curva). Excepto peligrosos excéntricos de derechas, como Trump y Bolsonaro (más tarde aparecerían los negacionistas), ningún epidemiólogo serio propuso ignorar la pandemia, sino afinar en las medidas: reducir durante unas semanas al mínimo los contactos sociales (transporte público, educación, hostelería, teletrabajo...), pero aislar solo a las personas vulnerables, permitiendo salir a niños y niñas, mayores con demencia, personas con otras enfermedades crónicas o a cualquiera que quisiera dar un paseo o hacer deporte (lo que vino a ser la “fase uno”). Entonces no había mascarillas, pero –igual que ahora– al aire libre bastaba con guardar el distanciamiento entre personas, evitar lugares cerrados o concurridos y una frecuente higiene de manos.

Pero en algunos territorios la situación estaba descontrolada y el miedo es un mal consejero, que provoca errores. Era obvio que el confinamiento tendría efectos negativos sobre la salud de la población más vulnerable, que junto al miedo a acudir al hospital, aumentó la mortalidad por causas no covid, en una cifra similar a los fallecimientos en los hospitales. Pero, ¿habría respetado la ciudadanía las normas de prevención sin el drástico cerrojo del confinamiento y la presencia policial en las calles? Quizás no.

## La soledad no justificable

Desde el principio, en DMD nos preocupó el aislamiento social de personas con covid, con la prohibición de las visitas y el acompañamiento en hospitales y residencias. Siempre ha habido pacientes aislados en los hospitales, pero no solos, los familiares les acompañaban con una bata y una mascarilla. **La identificación entre aislamiento y soledad ha sido perversa**, porque condenó a miles de personas a una muerte en soledad, indigna de un ser humano. El remate fue suprimir los ritos funerarios, otra medida desproporcionada, que ha provocado mucho dolor en las familias, evitable con una reorganización.

Además descubrimos el espeluznante agujero negro de muchas residencias, lugares pensados para la convivencia y unos cuidados básicos, pero no para una asistencia médica, que durante el tsunami les negó el sistema sanitario. Tal y como titula en su informe Médicos Sin Fronteras: *“Poco, tarde y mal; el inaceptable desamparo de los mayores en las residencias durante la COVID-19 en España”*<sup>14</sup>.

Es verdad que no había equipos de protección individual (EPI), pero aun así algunos servicios hospitalarios y algunas residencias se las apañaron para romper el aislamiento social con videollamadas o con visitas presenciales durante cortos periodos de tiempo, fabricando los EPI con lo que tenían a mano.

14 [https://www.msf.mx/sites/mexico/files/attachments/aaff-msf-informe-covid19-residencias-baja-nota\\_0.pdf](https://www.msf.mx/sites/mexico/files/attachments/aaff-msf-informe-covid19-residencias-baja-nota_0.pdf)

## Más derechos arrinconados

Además del derecho fundamental a la movilidad y al acompañamiento, la gestión de la COVID-19 pasó por encima de otros derechos: a la información, a la elección entre opciones clínicas, al rechazo de tratamiento, al alivio del sufrimiento y a morir en paz. El estado de alarma, con una equivocada dialéctica de guerra contra el virus y una escenografía de generales dando ruedas de prensa y militares en la calle desinfectando residencias (una medida que, aislada, es totalmente inútil para controlar la pandemia), fue un generador de alarma en sí mismo. Además, la avalancha de *fake news*, de bulos lanzados o amplificadas fundamentalmente por la derecha, se sumó al miedo y provocó un ambiente tóxico que generaba aún más ansiedad social. La disputa política, criticar las medidas del gobierno, proponiendo alternativas, es legítima. Pero utilizar a los muertos, manipulando datos e imágenes descaradamente es una práctica política repugnante. En ese clima, con tanta gente gritando, insultando, mintiendo..., es muy difícil reivindicar una muerte digna, que requiere de serenidad, delicadeza y respeto.

En este contexto, para facilitar la reflexión sobre decisiones personales en caso de enfermar por coronavirus, DMD envió a las personas asociadas el documento **Covid-decisiones** (disponible también en la web<sup>15</sup>), en el que se plantean tres escenarios: el hospital, el domicilio y la residencia, con una pregunta de fondo: ¿Qué puedo hacer para que se respete mi voluntad de morir con dignidad?

Al igual que el testamento vital, las decisiones individuales tienen su impacto social. Como todas las actividades, que desde hace décadas realiza DMD, contribuyen a superar el tabú de la muerte. Tomar conciencia de nuestra condición de seres mortales, pensar la muerte y hablarla (cómo desearíamos morir), es fundamental para una buena muerte, y un paso importante para el reconocimiento del derecho a una muerte voluntaria.

## La propaganda, una huida de la incertidumbre

Una de las manifestaciones de la negación de la muerte es la dificultad de la sociedad para aceptar la incertidumbre de la vida y aprender a vivir en ella. La dialéctica de la guerra contra el virus nos ha metido en un callejón sin salida y sin espacio para la realidad. El Coronavirus ha venido para quedarse, por lo que vencer es acostumbrarse a convivir con el virus, con precaución, pero sin sacrificar la convivencia y el cuidado de otras personas. Habrá bajas, ¡claro!, por covid y por muchas otras causas. En 2019 cada día murieron en España 1.150 personas, que no fueron noticia en los medios de comunicación. No se

trata de minusvalorar la vida de nadie, sino de tranquilizar los ánimos, colocando a la pandemia en el lugar que le corresponde.

En ese callejón sin salida, para calmar a la población hemos entrado en un absurdo fanatismo por los test, convertidos en herramientas de propaganda, sin sentido epidemiológico, perjudicando además a una atención primaria sin suficientes profesionales, con tareas que no le corresponden. En lugar de fortalecer, por un lado la atención primaria, y por otro la salud pública, con más recursos materiales y humanos (rastreadores), como ya pasó con el macrohospital de campaña (de nuevo publicitario) de Madrid (el "*Ifemazo*"); el dinero público acaba en los bolsillos de amiguetes del sector privado, debilitando el sistema sanitario. Ya lo hemos visto desde hace años, y no solo en Madrid.

## Residencias cárceles

Se comprende que una situación inédita, para la que nadie estaba preparado, provocara miedo y errores, pero no que seis meses después se mantengan medidas epidemiológicas que son inhumanas. Por ejemplo, prohibir a las personas mayores salir de residencias que de facto se han convertido en cárceles con celdas de aislamiento. "Estoy harto, ya no aguanto más, de aquí solo nos dejarán salir en un ataúd", le decía un anciano a su médico de cabecera, porque no le dejan salir a la calle, a dar un paseo por el parque.

Personas mayores para las que acudir al hospital es una liberación, al que llegan con un deterioro que es evitable, con motivos de ingreso que son de juzgado de guardia: negligencias políticas por falta de recursos. No somos objetos potencialmente contagiosos. ¿Cuándo hemos perdido la humanidad? El aislamiento de las personas mayores es un riesgo para su salud tan grave, o quizá más, que la covid. ¿Hasta dónde estamos dispuestos a llegar y cuánto va a durar esta distopía?

## La nueva normalidad, una amenaza y una oportunidad

Cuando las personas están demasiado angustiadas y centradas en las emergencias diarias de sobrevivir a una crisis, tienden a confiar demasiado en el poder. Naomi Klein ("*La doctrina del shock*") nos advierte que el coronavirus puede ser la pandemia perfecta para el "**capitalismo de la catástrofe**", la estrategia política de utilizar las crisis a gran escala para impulsar políticas que sistemáticamente aumentan la desigualdad, enriquecen a las elites y debilitan a todos los demás. Por eso, tenemos que sacudirnos el miedo, mirar más allá de las cifras covid y estar alerta ante las políticas que atacan el bien común. Por ejemplo, el riesgo de que detrás del colapso de la atención primaria exista una voladura controlada para su posterior privatización.

<sup>15</sup> <https://derechoamorar.org/2020/05/08/guia-de-las-coviddecisiones/>

Añoramos que las cosas vuelvan a la normalidad, pero debemos recordar que la normalidad era una inmensa crisis. Es necesaria una transformación masiva hacia una economía basada en la protección de la vida, en fortalecer los lazos que nos unen en comunidad y en combatir la desigualdad. En el ámbito del final de la vida, es el momento de **que la buena muerte sea un valor social**, que se tomen todas las medidas pendientes.

## Morir mal es injustificable

Durante la pandemia, por primera vez la sociedad le prestó atención no sólo al número del número de muertes, sino también a la calidad de la muerte: cómo se producían, dónde, con quién... **Morir puede ser inevitable, pero morir mal es injustificable.** Morir sin asistencia sanitaria, abandonado, en soledad, morir “como un perro” (callejero), es una imagen que ha provocado un rechazo social generalizado, y que debería desaparecer en la nueva normalidad.

Hemos visto cómo cuando las cosas van mal, y una persona fallece, el paternalismo médico bienintencionado provoca nefastas consecuencias. La sospecha de que los criterios técnicos de traslado al hospital o ingreso en UCI eran una injusticia, dejando morir a los viejos para ahorrar, se nutre de la ignorancia, de la falta de información. Cuando se excluye de las decisiones a los pacientes y familias, sin informar adecuadamente, sin tener en cuenta la voluntad de cada persona, se crea angustia y desconfianza. No se puede ser que dos sanitarios acudan a un domicilio, sin la cara visible, vestidos con EPI y mascarilla, recojan a una persona con covid y, sin ninguna otra explicación en 4 o 5 días, llamen de un hospital a su familiar diciendo que ha muerto y que, además, no puede enterrarlo.

## Corregir las deficiencias evidenciadas

Para morir en casa (un mantra que se repite una y otra vez) necesitamos una atención primaria con recursos suficientes, capaces de garantizar una buena muerte, con o sin la ayuda de los equipos de cuidados paliativos. Todavía hay Centros de Salud que no disponen de las cuatro cosas que se necesitan para una sedación paliativa (medicación como Midazolam, morfina e infusores), por no hablar de la medicina privada, donde los paliativos domiciliarios, en la mayoría de sociedades médicas, no existen. Así es imposible.

Durante la crisis sanitaria, en muchas residencias no ha existido un diálogo sincero con las personas mayores ni con las familias, que explicara la complejidad de la situación. Si es “tiempo de morir” (con o sin covid), quizá no podamos evitarlo, pero sí que se mueran mal y que su familia lo viva como un horror. Para transformarlas, muchas residencias habría que tirarlas (literalmente), pero eso no va a ocurrir. Mientras tanto, es urgente garantizar la autonomía de las personas, su derecho fundamental a la movilidad, a la toma de decisiones, al testamento vital y al acompañamiento.

**Para morir en casa  
necesitamos  
una atención  
primaria  
con recursos  
suficientes**

Los hospitales no se deben cerrar nunca más a cal y canto. Morir en soledad es un fracaso de la medicina, hay que asegurar durante todo el ingreso la comunicación con las personas que designe el enfermo, explorar su voluntad, respetar su derecho a elegir entre opciones clínicas y al alivio del sufrimiento durante su proceso de muerte (sedación paliativa).

El Observatorio de la Muerte Digna, que desde hace años reivindica DMD, nos habría aportado una información muy valiosa para evitar la mala muerte. En su lugar, lo poco que sabemos, es descorazonador.

## Una advertencia y una preocupación

De acuerdo con las palabras del ministro Illa, “el lunes es muy fácil acertar la quiniela”. Durante el tsunami, aunque hubo voces discrepantes no escuchadas, avanzábamos a oscuras. Pero ahora ya no. Seis meses después, el trabajo de las administraciones, principalmente autonómicas, es decepcionante.

Además de la COVID-19, la recesión económica está provocando ansiedad y sufrimiento. Históricamente, la extrema derecha ha ganado fuerza con las dificultades sociales (colas del hambre), el desempleo y el descontento popular, con un discurso sociopolítico que incumple las normas éticas y racionales de la argumentación y del discurso democrático (un ejemplo es la eutanasia). Los insultos, los mensajes extremos e irracionales en Internet (redes sociales), son un reflejo de un discurso antidemocrático cotidiano, reaccionario y populista.

Conspiranoicos y extrema derecha se manifiestan en contra del Estado. Los “Cayetanos” del Barrio de Salamanca de Madrid, los temerosos del 5G que defienden un derivado de la lejía como solución milagrosa, y los que van con un megáfono en un coche descapotable de alta gama, conducido por su chófer, coinciden en su discurso contra lo público, minando la confianza en las instituciones, en el pensamiento científico y en un conocimiento experto que contribuya al consenso.

Algunas críticas serán coincidentes, pero este análisis se sitúa en la antítesis del discurso de los negacionistas y la extrema derecha en su finalidad: el bien común, la esfera pública, la confianza en las instituciones y en el método científico, la defensa de los derechos humanos fundamentales, de la justicia y de la libertad, de lo que es de todos. Por eso no es una enmienda a la totalidad, sino una visión crítica que observa con preocupación lo que está ocurriendo.

Por eso la lucha por la eutanasia va mucho más allá del acceso, por parte de unos miles de personas cada año, a un fármaco letal. Se trata de un nuevo derecho humano, la muerte voluntaria, indisociable de todos los demás. La normalidad no es un lugar al que podamos volver, es un lugar que tenemos que construir juntos y un lugar por el que tenemos que luchar.

Tensión  
entre  
lo público  
y lo privado



# Libertad y responsabilidad en tiempos de pandemia

No es ninguna novedad. Todas las pestes que ha habido, y las hubo desde que existe el ser humano, han generado conflictos, enfrentamientos y tensiones entre los individuos y los poderes establecidos. La mayoría de las esferas dependientes de la supervivencia del ser humano, en especial las relacionadas con la economía, entraron en crisis

Víctor Moreno\*

## El espejo de la literatura

Por si alguien tiene interés en ver de qué forma literaria se describe esa tensión inevitable, revisen sus lecturas de D. Defoe, *Diario de una peste*; *Los novios*, de Manzoni y, por supuesto, *La Peste*, de A. Camus. Los parecidos entre la pandemia actual y las pestes descritas en esas páginas son de una «clonicidad» deslumbrante.

Limitando esta evocación a la obra de Camus, en ella su autor reivindica la libertad individual frente a la indiferencia y poder absoluto de la autoridad. Cuestiona las restricciones de las actividades habituales de ocio y de trabajo del ser humano, prohibidas por decreto en beneficio de un "espejismo de un bien superior", a la par que defiende la solidaridad del ser humano por encima de cualquier contingencia sin negar la rapacidad de unos en momentos de un caos incontrolable, o solo controlable encarcelando y disparando a los transgresores.

\* Profesor.

La pregunta es inevitable. ¿Por culpa de qué “espejismo de un bien superior” se sacrificaba la libertad individual en la ciudad de Orán asediada por la peste? Pues es evidente que por la salud colectiva y la economía de la sociedad. Estos bienes, salud y renta per cápita, son, al parecer, inferiores comparados con el ejercicio de la libertad humana para divertirse, trabajar y hacer lo que a uno le apetezca. Pues la libertad es el bien supremo que ¿nos garantiza un buen sistema linfático y una renta per cápita apetecible? Yo no estaría tan seguro, forastero.

## ¿Para qué la libertad?

Prescindiendo ahora del autor de *Los justos* y, teniendo delante la devastación actual de la pandemia, cabría preguntarse: ¿para qué quiero ser libre si tal posibilidad solo me sirve para exponerme a pillar un virus que puede conducirme directamente a la fosa común? Y al revés, ¿de qué me sirve tener una salud de roble si debo permanecer encerrado entre cuatro paredes de mierda, muriéndome de asco? El teólogo, sea cual sea su adscripción, lo preguntaría a su manera: “¿De qué me sirve ese bien supremo, sea la libertad o una buena salud de hierro, económica y sexual, si pierdo el *alma*?” Y cada cual que lleve a su terreno el *quid* animoso de la cuestión.

Un *quid* que parece adquirir la naturaleza esquiva de una *aporía*, palabra griega que significa, entre otros matices, callejón sin salida –sin puerta– o situación embarazosa de la que es prácticamente imposible salir. Caso de que sea posible, no creo que la salida consista en hacer compatibles los conceptos aquí manejados de **salud, libertad e intervención del Estado**. No, porque el planteamiento está viciado si se repara en que la libertad, con pandemia o sin pandemia, es una quimera. Es un concepto abstracto. Y bien sabemos lo que sucede con estos conceptos. Si, como decía Lewis Carroll, las palabras de andar por casa tienen amo y significan lo que estos amos quieren que signifiquen, ¿qué no sucederá con el significado de los abstractos?

## Libertad, Estado y pandemia

En mi caso, apostaría por la salud, importándome un pepino si es un bien de tipo ínfimo o inferior en relación con la Libertad, Dios, la Patria o el Rey. ¿De qué me sirve ser libre en una pandemia? Y libre, ¿cómo? Para hacer, ¿qué? En una pandemia, ya lo describió Camus, el Estado actúa de forma infame, es decir, como ya dijo Hobbes que actuaría quien posee en exclusiva la legitimidad en el uso de la violencia. ¿Puede el individuo fiarse de la libertad que te proporciona un Estado, ese “monstruo tentacular moderno” que solo subsiste por la violencia?

Las relaciones conflictivas del individuo con el Estado se han solventado siempre mediante el palo y la zanahoria o, como decía el *Leviatán* hobbesiano, por la violencia legítima del Estado. Y ese es su estado natural. Nada funciona en un Estado si no es por la aplicación de dicha violencia legítima y legitimada, pertrechada con la fuerza de las armas. El Estado de Derecho, querámoslo o no, se mantiene en pie por esa violencia, ejercida de modo latente y patente. El Derecho se inventó con unas leyes en una mano y en la otra con una espada. Los golpistas franquistas en ningún momento dudaron que la fuerza de las armas hubiera creado el Derecho que les daba “derecho” a gobernar. Desgraciadamente funcionaron así durante cuarenta años.

En una pandemia, el Estado es lo primordial. Al Estado, lo primero y último que le interesa es la salvaguarda del Estado y sus instituciones, caiga quien caiga. Y se pasa la libertad de la ciudadanía por donde le plazca.

## Orden versus libertad

La libertad que ofrece el Estado al ciudadano es una libertad tutelada. Está siempre bajo sospecha, de ahí la vigilancia absoluta de sus movimientos, máxime en situaciones de riesgos. Sin olvidar que la degradación del Estado, debida a la actuación desordenada de uno o varios de sus

---

Pestes las ha habido desde siempre. Gripe “española” 1918





miembros violentos, se repara –siguiendo la estela de la filosofía del Derecho de Hegel–, con la represión o la desaparición del ganso en cuestión.

El Orden del Estado y la libertad individual son incompatibles. Puede que en una pandemia existan muchos agujeros para escaparse del orden dictatorial establecido por el Estado, pero, al final, acaban siendo taponados por la violencia legítima de *Leviatán*.

Es natural, por tanto, que el control de una pandemia, como la vivida y como la que vivieron nuestros antepasados en siglos pasados, trate de reforzar, *mutatis mutandis*, ante todo y sobre todo al Estado y sus instituciones, esté quien esté en el poder, sin negar que ese poder del Estado entre en crisis, como ocurrió con el feudalismo por culpa de las pestes bubónicas. Ya veremos, si lo vemos, en qué situación quedan los Estados actuales, después de la covid-19. Tocados, desde luego, pero no creo que su institucional violencia se resienta lo más mínimo.

## Libertad implica responsabilidad

Cuando el Estado apela a comportarse de una manera responsable, solo muestra la cara cínica de su poder. Los seres humanos no somos libres. No solo, porque ya lo dijera *La Boétie* –“lo nuestro es servidumbre voluntaria”–, sino porque la libertad implica responsabilidad. Y ya me dirán, ustedes, qué responsabilidad puedo ejercer si no soy libre más que para obedecer la ley del Estado y ello porque, si no lo hago, caerá su peso sobre mis espaldas. La libertad que me ofrece el Estado, ¿qué opciones de actuación permite al individuo en una situación normal? Nulas. Y, sin embargo, el individuo, que parece haber olvidado ese dato, pretende disfrutar en una pandemia una libertad que ni siquiera disfruta en una situación que denomina normal.

Parece ignorar que, en esta normalidad su libertad es una libertad vigilada y organizada en función de que no ponga nunca en cuestión al Estado. En este sentido, ¿con qué cara la ciudadanía podrá exigir libertad al Estado cuando hace ya no sé cuántos siglos atrás que ha vendido dicha primogenitura al Estado por un plato de lentejas llamada seguridad?

## Responsabilidad penal y ética

Existe una responsabilidad penal, porque existe un Código Penal, que es la responsabilidad a la que hace referencia el Estado cuando exige al ciudadano comportarse de un modo responsable. Y existe, también, una responsabilidad ética, que nace de las convicciones personales, al estilo de los principios categóricos de Kant, y que nada tiene que ver con la responsabilidad del Estado que es puro amedrentamiento civil.

En esta situación, la ciudadanía lo único que debería exigir es una administración **democrática y respetuosa** de esa seguridad que se le ha prometido, pero en cuyo organigrama vertical no se ha avanzado ni un centímetro. Pues se trata de una seguridad que no responde, ni ha respondido, a las necesidades reales de la ciudadanía sino a las del Estado.

El Estado ha seguido siendo lo que era, un Saturno que devora a sus hijos, canibalismo que la ciudadanía ha consentido con menoscabo de su libertad. La ciudadanía ha cedido la mayoría de sus derechos al Estado de infinitos tentáculos y, de hecho, es este quien los administra siguiendo unas leyes elaboradas por él mismo. Y, en la época en que vivimos, la cesión al Estado de estos derechos roza ya la obscenidad. Es la propia sociedad la que ha hecho añicos su tan cacareada privacidad.

## Inmadurez social

Es imposible que una sociedad, cada vez más infantil y narcisista, se rebele contra un Estado autoritario y dictatorial. Cuanto más inmadura es una sociedad, más precisa de un Estado autoritario y paternalista. Y, cuando se rebota contra este, sus protestas parecen más bien pataletas dignas de un niño mal criado.

Por todo ello, resulta ridículo que el Estado, en una burda escenificación, apele a la *responsabilidad de los individuos* cuando sabe que eso es pedir peras al olmo. La sociedad no puede en modo alguno ser responsable. No es que sus ciudadanos no quieran serlo, pero, ¿cómo serlo, si no son libres? Y libres, ¿para qué?

Porque da miedo ver a muchos individuos ejerciendo su “derecho inalienable” a ser libre convirtiéndolo en un derecho a hacer el ganso.

Desengañémonos. No existe tal derecho. No ha existido jamás. La libertad ha sido siempre un señuelo. Y tiene gracia simbólica que, para una vez que la ejerció Adán, desobediendo al Estado/Dios, la cagó, según el relato bíblico. No existe ninguna actividad humana, no sé si habrá que incluir en ellas las fisiológicas, que sean resultado de una decisión libre. Todas y cada una de ellas están sugeridas por el Estado y sus infinitas sucursales. Y, si no lo hace el Estado, lo hará su potente aliado, el Mercado, que, para el caso, es lo mismo.

## Irresponsabilidad y juventud

No tiene ningún sentido incriminar a la *juventud*, por comportarse como un colectivo “irresponsable” –atontado, dicen algunos–, en la pandemia. La responsabilidad a la que se apela es una responsabilidad penal. Una responsabilidad a medida de las exigencias del Estado ante las que se ve obligado a doblar el espinazo so pena de sufrir la fuerza bruta de la ley, ejercida por unos policías que, en ocasiones, desbordados por la situación, parecen *trols* escapados de la novela *El señor de los anillos*, al servicio del malvado Sauron (Estado). Situación lógica, porque al Estado nunca le ha preocupado la responsabilidad ética de los ciudadanos.

No creo que exista una determinada juventud que, por acudir a un botellón o a una discoteca o a un recibimiento en manada del club de fútbol de sus amores, piense que está poniendo patas arriba la autoridad y el poder del Estado. Tampoco que dicho conductismo interpretativo esté a su alcance cognitivo, pero sí es posible que expresen que, de este modo, están ejerciendo su derecho inalienable a ejercer su **libertad de reunión y de asamblea**, algo que algunos jueces reconocen, pero que el Estado, en tiempos de pandemia, no está dispuesto a reconocer bajo ningún concepto, pues ejercer ese derecho lo único que consigue es poner en peligro la salud de los demás.

## Salud Pública y libertad

En consecuencia, muchos hablarán de la colisión entre el bien supremo de la libertad y el derecho de los demás a no ser perjudicados seriamente en su salud por ese ejercicio inalienable. ¿Existe tal colisión? En los hechos, sí, pero no en los conceptos utilizados. No puede haber colisión entre libertad y responsabilidad, porque la libertad a la que se alude no existe, ni en tiempos de normalidad, ni, menos todavía, en tiempos de pandemia, donde queda en evidencia escandalosa la fragilidad absoluta de la aplicación de tales conceptos por parte del ser humano.

Por ejemplo, la juventud no es irresponsable, porque no puede serlo. Para serlo tendría que ser libre, pero no lo es. Puede que a los ojos del Estado sean responsables penales de un delito contra la salud pública, pero, en realidad, el único delito de esta juventud es comportarse como perfectos inconscientes; jamás de ser responsables de un delito.

Cuando el Estado aconseja a la ciudadanía “ejercer su *libertad con responsabilidad*”, no puede mostrar mejor su cinismo, pues nadie sabe mejor que él que dicha libertad no existe. El binomio libertad y responsabilidad solo es posible en una sociedad utópica, al estilo de la de Tomás Moro. En una pandemia, nunca, pues los resortes autoritarios del Estado se ponen en marcha de un modo dictatorial, impidiendo el ejercicio de la primera y, automáticamente, de la segunda.

## La pandemia aflora los conflictos

Sin duda, que conceptos como libertad y responsabilidad están sufriendo en estos tiempos de pandemia una devaluación axiológica superior a la sufrida en tiempos de normalidad ambulante. Durante la *normalidad*, aun habiendo el mismo conflicto de intereses entre la libertad de la ciudadanía y los del Estado, se visualiza de un modo menor ese conflicto que en tiempos de pandemia, pero el fondo de la situación es idéntico. No hay libertad ni en tiempos normales como tampoco la hay en tiempos de epidemia.

El hecho de que exista una juventud –que reclama esa su-puesta libertad para *montárselo así de guay*–, revelaría muy bien, no solo el engaño en que la juventud está instalada, al creer que está ejerciendo su libertad, cuando lo único que hace es el *idiota etimológico*. Se entiende que el deseo de asistir a una discoteca o a un botellón es irreprimible y fundamental para el desarrollo de su personalidad, pero ¿tanto?

En modo alguno pongo en cuestión el nivel piagetiano de pensamiento formal del ciudadano, menos aún el del lector. Este conocerá sin duda el significado etimológico de idiota que los griegos aplicaban al individuo que se negaba a participar en la construcción de la *res pública*, máxime en tiempos de una epidemia global.

## Una responsabilidad ética inexcusable

No es cuestión de libertad, ni de responsabilidad penales, sino de *consciencia o de responsabilidad éticas*, de saber con exactitud en qué medida lo que yo hago o dejo de hacer repercute en la vida de los demás. Y ello en tiempos de peste como en época de vacas gordas de felicidad individual y colectiva... gracias al Estado, que, ahora, se pone a caldo, porque prohíbe las aglomeraciones y demás cortafuegos, olvidando que él, antes, durante y después de la pandemia es, y será, el de siempre: *un padre cabrón*.

Claro que, si uno lee a Cioran, quizás, llegue a la conclusión contraria, a aceptar que los héroes han sido precisamente estos idiotas, pues ninguna de las catástrofes de la historia se les podrá achacar. Sobre todo, las guerras, que siguen siendo la peor peste de las conocidas, creadas y desarrolladas por el hombre y no por un virus que pasaba por ahí.

¿Cabe mayor *idiotéz* –ahora sí en su sentido coloquial– que matarse entre sí? Repasemos las pandemias y guerras habidas en la historia. Si no se nos cae la cara de vergüenza, es porque la tenemos de cartón piedra. ¿Para esto quiere el Estado que seamos libres y responsables? No merece la pena semejante viaje.

# Experiencia de colaboración durante la pandemia

## Protocolos de **acompañamiento** a personas en **final de vida**



Desde su formación, DMD Asturias lleva desarrollando una intensa colaboración con las administraciones de la Comunidad así como con sus representantes políticos locales, regionales y nacionales, con el fin de provocar los cambios necesarios en leyes y costumbres para avanzar en la consecución del pleno desarrollo de los derechos en torno al buen morir

**Fernanda del Castillo\* y Pilar Cartón\*\***

*En el siguiente texto queremos dar a conocer cómo, a petición tanto de la Gerente de los Establecimientos Residenciales para Ancianos (ERA) como del Director General de Cuidados, Humanización y Atención Socio-sanitaria del Principado de Asturias, durante el mes de abril, en un momento álgido aún de la alerta sanitaria, esta línea de actuación ha posibilitado la colaboración de nuestra Asociación en el desarrollo de protocolos de acompañamiento para personas en proceso de final de vida en Centros Residenciales y Hospitales de nuestra Comunidad.*

### **Antecedentes de colaboración**

Entre las acciones más representativas que se han desarrollado en este sentido se destacan dos, tanto por su repercusión mediática como por los contactos que se establecieron con las distintas administraciones implicadas.

La primera de ellas tuvo lugar en diciembre de 2015 cuando, a propuesta de nuestra Asociación y tras un periodo de reuniones y debates con los distintos grupos parlamentarios asturianos, la Junta General del Principado (JGPA)

aprueba una proposición no de ley en los siguientes términos: "La Junta General del Principado de Asturias insta al Gobierno de España a modificar la legislación relacionada con el suicidio asistido y la eutanasia, a fin de despenalizar el tipo recogido en el artículo 143 del Código Penal"

La segunda se centró en el ámbito local; la Declaración Institucional del Ayuntamiento de Oviedo por el Derecho a Morir Dignamente suscrita por unanimidad en el pleno del Ayuntamiento de 8 enero de 2019 en el que la Asociación tuvo la oportunidad de intervenir para su presentación. La firma de esta Declaración ha supuesto establecer contactos fluidos con todos los organismos dependientes de la administración lo que facilita en gran medida los trámites y multiplica la difusión de actividades. En este momento ya se han establecido contactos con el Ayuntamiento de Gijón que esperamos fructifiquen en un periodo breve de tiempo.

Ahora bien, es el proceso para la aprobación y posterior puesta en práctica de la Ley del Principado de Asturias 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la

\* Enfermera y presidenta de DMD-Asturias.

\*\* Profesora y vicepresidenta de DMD-Asturias.

vida<sup>16</sup> el que más ha facilitado la actividad de incidencia político-social de nuestra Asociación.

Una de las aportaciones más significativas hecha por DMD-Asturias a esta ley fue la de la creación de un **Observatorio de Muerte Digna** que evalúe el proceso de morir y el ejercicio de los derechos mediante unos indicadores objetivos que permitan esa estimación. Para introducir esta modificación al texto inicial, que no contemplaba la creación de este organismo, se contactó en primer lugar con todos los grupos que habían apoyado la Proposición No de Ley de modificación del Código Penal, a quienes se les presentó ésta y otras enmiendas. Finalmente, a propuesta de Izquierda Unida, Javier Rodríguez Morán, en calidad de presidente de DMD Asturias en ese momento, compareció ante la Comisión Parlamentaria para hacer una exposición y defensa de esta y otras propuestas.

Desde el momento mismo de aprobación de la Ley, comenzamos una campaña de seguimiento de aplicación y difusión de la misma consciente de que los derechos que no se conocen no se ejercen. Los encuentros con la ciudadanía a través de charlas y talleres, las citas con representantes políticos y administrativos y la presencia en los medios de comunicación fueron actuaciones que propiciaron que, como ya se ha señalado, en el mes de abril, desde la Administración, se solicitara la colaboración de DMD-Asturias en la elaboración del protocolo de acompañamiento.

## Un trabajo sostenido en el tiempo

Tras las elecciones regionales de mayo de 2019, se forma el nuevo gobierno asturiano en el que la nueva Consejería de Salud –hasta ese momento Consejería de Sanidad– renueva no sólo las personas y el nombre sino que también modifica su estructura y se crea por primera vez una Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Socio-sanitaria, de la que va a depender el desarrollo de la Ley de Muerte Digna.

En diciembre, tras dejar un tiempo prudente para que las personas que acaban de tomar posesión se vayan haciendo cargo de la realidad de la tarea a la que se enfrentan, se solicita reunión con el Director General, Sergio Vallés García, con el objetivo de conocer las medidas que tiene pensado implementar para el desarrollo y difusión de la Ley Asturiana de Derechos y Garantías de la Dignidad de las personas en el Proceso del Final de la Vida y, en especial, sobre el Decreto de Regulación del Observatorio de Muerte Digna pendiente de aprobación y para el que la Asociación ha presentado una serie de aportaciones.

En la reunión, que se desarrolló en un ambiente de plena cordialidad y entendimiento, el Director General señala que uno de sus objetivos prioritarios es acabar con el paternalis-



Un título que lo dice todo: "Poco, tarde y mal". Foto Olmo Calvo. MSF

mo aún presente en el ejercicio de la atención sanitaria para ir sustituyéndolo por una atención integral de las personas por lo que acoge con mucho interés nuestras propuestas, algunas de las cuales ya estaban analizando y trabajando en su implementación por lo que pudimos aportar matices y contrastar ideas. Queremos señalar –aunque no sea el objeto central de este artículo– que también transmitimos en esta reunión la necesidad de corregir la situación actual en la que, si bien la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Socio-sanitaria es la encargada del desarrollo de la Ley de Muerte Digna, la gestión del Documento de Instrucciones Previas (DIP) depende de la Dirección General de Política y Planificación Sanitaria.

En esas fechas, tuvo lugar igualmente una reunión con la Gerente de los Establecimientos Residenciales para Ancianos (ERA) del Principado, Ana María Suárez Guerra, que se desarrolló, asimismo, en un clima muy cercano y de plena colaboración. La Gerente nos explicó que, además de las Residencias, gestionan los Centros de Día y que sus objetivos prioritarios en el desempeño de su labor son reforzar la coordinación con otros organismos, asociaciones y

Atención Primaria; así como darle a la gestión y atención un perfil de salud, no solo sanitario, centrándose en la idea de cuidados en sentido amplio.

## Faltan información y profesionales entrenados

Dos de las carencias que nuestra Asociación señaló en ambas reuniones y que en la situación sobrevenida a causa de la pandemia mostraron más claramente la urgente necesidad de corrección fueron:

- Falta de profesionales con preparación para el abordaje psicológico, emocional y en el duelo y en muchos casos con insuficiente conocimiento en los derechos y deberes contemplados en la ley y, por ende, la necesi-

<sup>16</sup> <https://sede.asturias.es/bopa/2018/07/04/2018-06917.pdf>



(<https://msfcovid19.org/informe-de-msf-sobre-las-residencias-en-espana/>)

dad de una guía general, común y bien publicitada y conocida que sirva para afrontar el proceso final de la vida de forma tal que se respeten los derechos que la ley reconoce.

- Desconocimiento de cómo se muere en Asturias. Según términos de la propia ley, el Observatorio de Muerte Digna debería estar en pleno funcionamiento y sería el órgano encargado de ir haciendo un mapa de los lugares y condiciones en los que se produce el proceso de final de vida en Asturias. En el momento en que tuvo lugar la reunión ya se había publicado el borrador del decreto de regulación al que nuestra Asociación había presentado aportaciones y se estaba a la espera de su aprobación, publicación y puesta en marcha.

Un mes y medio más tarde desde la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Socio-sanitaria se nos remitió un texto con un cronograma para el desarrollo de muchas de las propuestas planteadas por nuestro equipo y la argumentación de por qué otras no se consideraban oportunas. Centrándonos en las propuestas específicas que hemos señalado anteriormente, cuya existencia y desarrollo hubieran supuesto una clara mejora de las condiciones de atención en los momentos vividos, se nos respondió que la difusión de los derechos y deberes contemplados en la Ley quedó pospuesta para el 2021; la preparación de profesionales en el abordaje psicológico, emocional y en el duelo quedó diluida en medidas de formación estratégica general sin concretar el contenido que nos gustaría fuera de carácter no solo técnico sino más humanista; finalmente, en relación con el Observatorio de Muerte Digna se marcó como fecha de publicación y propuesta de aprobación abril de 2020, en el texto remitido se especificaron los cambios propuestos en la línea de lo hablado en las reuniones realizadas.

## El parón por la pandemia

Con la llegada del confinamiento decretado como medida para controlar la epidemia, todas las actividades quedaron paralizadas y, si bien en nuestra comunidad no

hubo nunca un desbordamiento de los recursos, comenzaron a aflorar las consecuencias de las carencias que ya habíamos detectado anteriormente:

- De una guía general, común y bien publicitada y conocida para afrontar el proceso final de la vida atendiendo a los derechos que la Ley reconoce, que creemos hubiera servido para que los derechos sanitarios también en esta situación se exigieran y respetaran.
- De una formación en aspectos emocionales y de atención al duelo de todo el personal tanto médico como socio-sanitario, que hubiera ayudado a paliar el dolor sobrevenido por la difícil situación a la que se estaban enfrentando las personas enfermas, residentes en residencias o las ingresadas en hospitales por cualquier causa, no sólo por la provocada por la COVID-19, y el de las personas cercanas por la incertidumbre provocada ante la falta de información. Es necesario reconocer que, en muchos casos, estos aspectos estuvieron parcialmente cubiertos gracias a la espontánea y voluntariosa labor de acompañamiento que, como complemento de sus tareas, llevaron a cabo las personas que trabajaban en los hospitales y residencias.
- Del Observatorio de la Muerte Digna, cuya existencia podría haber facilitado, en esos momentos y más ahora en que es necesario hacer un análisis crítico para poder proponer cambios y mejoras en futuras situaciones, datos objetivos y bien contrastados de las situaciones vividas.

## Protocolos de Acompañamiento

En estas circunstancias, a primeros de abril, tanto la Gerente del ERA como el Director General de Cuidados contactan con nuestra Asociación solicitando la revisión de sendos documentos con protocolos de acompañamiento para personas en final de vida en Centros Residenciales y Hospitales asturianos. Mediante comunicación *online*, la directiva de DMD Asturias elabora una serie de propuestas atendiendo tanto a las necesidades específicas de nuestro entorno, como a las aportaciones que ya se habían hecho en otras comunidades.

En los documentos que finalmente fueron editados por el ERA y la Consejería de Salud<sup>17</sup>, donde se reconoce la colaboración del Comité de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias y de DMD Asturias, se recogen bastantes de las sugerencias aportadas

Así, en ambos se sigue un objetivo común que queda bien definido en el protocolo del Servicio de Salud: "Propor-

<sup>17</sup> Pueden consultarse los documentos en [https://www.socialas-turias.es/servicios-sociales/profesionales/residencias-de-personas-mayores-y-discapacidad\\_1104\\_1\\_ap.html](https://www.socialas-turias.es/servicios-sociales/profesionales/residencias-de-personas-mayores-y-discapacidad_1104_1_ap.html) y <https://www.astursalud.es/documents/31867/984134/ACOMPA%C3%91A-MIENTO+AL+FINAL+DE+LA+VIDA+DURANTE+PANDEMIA+-+COVID-19.pdf/831a1e21-1d5b-f6bc-cf29-f9953d56b277>

cionar una atención de calidad a pacientes que están en situación de últimos días de vida y a sus allegados, para llevar a cabo una despedida lo más adecuada en cada caso, facilitar el duelo y prevenir o aminorar en lo posible los problemas emocionales futuros en un contexto de elevado estrés sanitario”.<sup>18</sup>

En el caso de las instrucciones dadas para los centros residenciales de personas mayores este objetivo general se despliega en seis específicos el segundo de los cuales es: “Asegurar la protección de la dignidad de las personas mayores en las situaciones extremas provocadas por el COVID-19”.<sup>19</sup>

Partiendo de ello, se establecen una serie de medidas generales que se pueden resumir brevemente en:

- elección de una persona de referencia,
- comprobación de la existencia de Documento de Instrucciones Previas,
- uso de medios audio-visuales para establecer comunicación externa debiendo ser proporcionados si es necesario,
- aviso a la persona elegida si la muerte es inminente,
- visita de una única persona durante unas horas a la persona enferma con las medidas de protección facilitadas,
- finalmente, en ambos documentos se incluye que el personal de enfermería fomentará la relación de ayuda con la persona visitante para minimizar el impacto emocional que pueda suponer la situación en que encuentre a su familiar y, en caso de no haberse podido despedir en vida, se valorará una despedida posterior siguiendo el correspondiente procedimiento (no se indica cómo sería).

Con todo, debemos señalar que dos de nuestras aportaciones no fueron tenidas en cuenta y que creemos que hubieran supuesto una mejora importante del protocolo: consideramos muy restrictivo el número de personas y el número de horas y días en que puede realizarse el acompañamiento y/o la despedida al ser querido. Nuestra propuesta era más abierta especialmente en el caso de las residencias. También, dada la previsión de numerosos duelos patológicos, habíamos señalado la necesidad de poner en funcionamiento algún recurso y/o facilitar el acceso a ayuda psicológica de quienes los sufrieron.

## Necesidades afloradas por la pandemia

Es claro que la epidemia provocada por la COVID-19 ha supuesto, tanto personal como socialmente, un terremoto que ha servido para mostrar carencias y necesidades en muchos aspectos y, entre ellos, los referidos a la gestión del proceso de final de la vida que, como Asociación, creemos que podemos contribuir a subsanar.

Por una parte, teniendo en cuenta nuestra experiencia, consideramos imprescindible que DMD desarrolle una constante acción política con el objetivo de mantener una presencia lo más orgánicamente posible en las instituciones políticas, administraciones locales, regionales y estatales y en el máximo de organizaciones sociales con el fin de apoyar, desarrollar, promocionar y velar por el cumplimiento de las leyes que garantizan una muerte digna.

Por otra, creemos necesario que, una vez superada la situación de emergencia, se ponga en funcionamiento, al menos en Asturias donde ya está aprobado por ley, el Observatorio de la Muerte Digna con unos indicadores y parámetros claros que nos sirvan para vigilar y hacer cumplir, también en épocas de crisis, los deseos y voluntades de las personas en el proceso final de vida<sup>20</sup>.

Asimismo, se hace imprescindible abordar de manera inmediata la formación de quienes trabajan en el ámbito de la salud y de atención a personas mayores en el tratamiento psicológico, emocional y en el duelo y en derechos sanitarios en el proceso de final de vida. A primeros de junio, la Consejería de Salud presentó un plan de atención psicológica frente a la COVID-19: el programa **Psicovid**, con el fin de prestar apoyo a profesionales sanitarios, pacientes, familiares y a la ciudadanía en general ante el impacto de la COVID-19. Ésta puede ser una buena iniciativa si sus parámetros y formas de actuación se extienden no sólo al momento concreto de esta situación extraordinaria, sino a todas las circunstancias en que se deba asegurar una atención integral de las personas enfermas y, especialmente, en proceso final de vida.

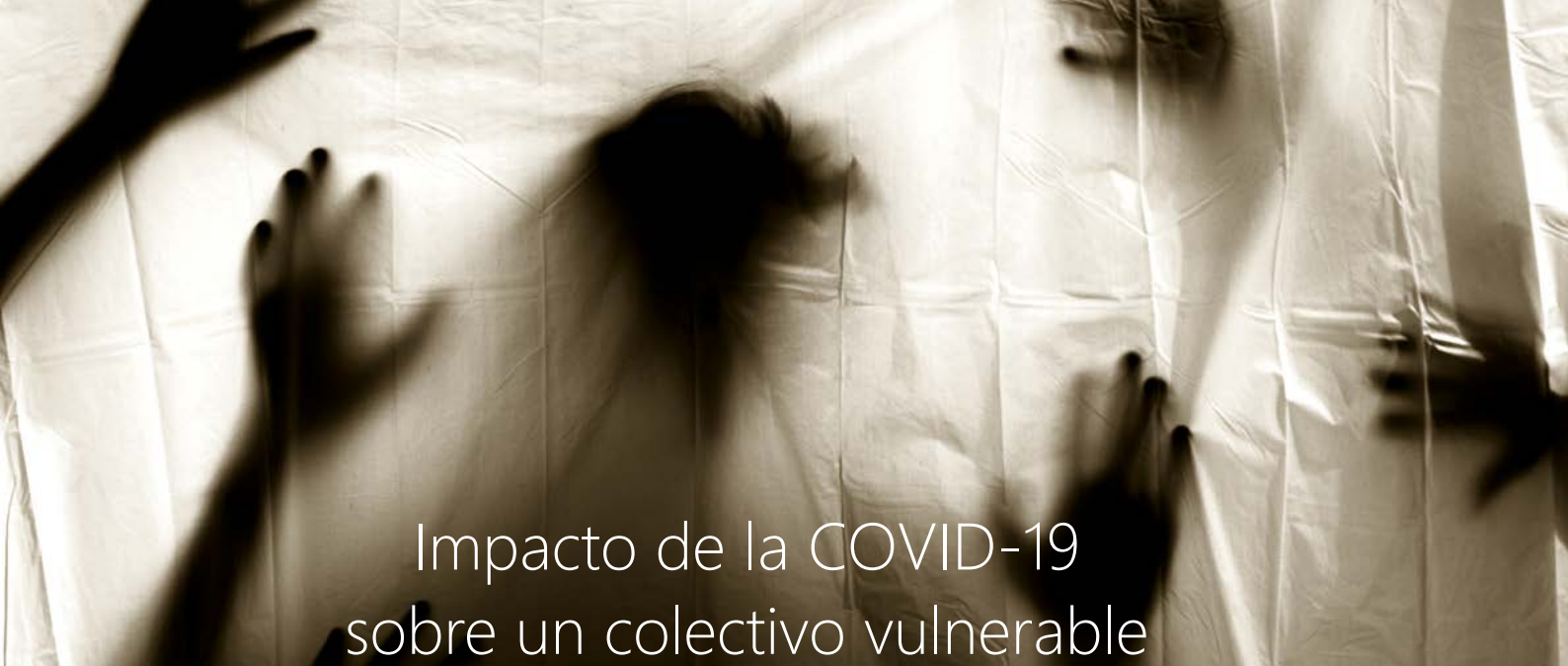
Será necesario también proceder a la revisión de los protocolos aprobados en un momento de urgencia para, con un debate serio y sosegado, mejorarlos y hacerlos extensivos a todo tipo de situación, contemplando de forma inequívoca el respeto a la autonomía y toma de decisiones debidamente informadas.

Finalmente, debemos retomar cuanto antes la movilización para la aprobación de una Ley de Regulación de la Eutanasia y el Suicidio Asistido que suponga la definitiva asunción por parte de la sociedad del derecho a la autonomía de la ciudadanía en todos los momentos de su vida y, por ende, en el proceso final de la misma, también en estados de alerta de todo tipo.

<sup>18</sup> Página 3 del documento de referencia.

<sup>19</sup> *Ibid.*

<sup>20</sup> El pasado 16 de julio, tras dos años de espera, se ha publicado el decreto *por el que se regulan la organización y el funcionamiento del Observatorio de la Muerte Digna y de las Comisiones de mortalidad de las Áreas de Salud* para cuya redacción definitiva también se han tenido en cuenta las aportaciones realizadas por DMD-Asturias. Nuestra labor ahora va a ser la de presionar para que se constituya lo más rápidamente posible y tratar de que funcione de forma efectiva. <https://sede.asturias.es/bopa/2020/08/03/2020-06176.pdf>



## Impacto de la COVID-19 sobre un colectivo vulnerable

# Pandemia y enfermedad mental

Este artículo está basado en una entrevista que realicé a dos especialistas<sup>21</sup> en salud mental para mi programa de radio<sup>22</sup>. La cuarentena los pilló tan de sorpresa y se desarrolló tan rápidamente que les resultó difícil de creer al principio, aunque siempre intuyeron que no iba a ser igual para ellos que para el resto de la población

Pepa Úbeda\*

### Adaptar el escenario

A Mercedes Asuero<sup>23</sup> le impusieron trabajar a semanas alternas para no caer enferma. Nunca se imaginó que la Conselleria de Sanitat acabaría ordenando el cierre de su centro laboral ni que la reubicarían en otro. Por trabajar con un colectivo tan vulnerable y con un elevado porcentaje de personas que viven solas, sentía que las estaba abandonando a su suerte; sobre todo porque llevaba mucho tiempo acompañándolas para que se defendiesen por sí mismas y que su calidad de vida

fuese la adecuada. Cuando se decretó el confinamiento, solo tuvo tiempo de anotar los teléfonos de sus pacientes para contactar con ellos en horario laboral las veces que hiciese falta. Asimismo, se interesó por quienes vivían en familia y aquellos que atravesaban un brote psicótico. Ha constatado que llevaron mucho mejor que el resto de la población la cuarentena, porque están más acostumbrados al aislamiento y la distancia social a causa de su enfermedad. El mes de julio significó la vuelta a las citas, pero con una valla de por medio o a las distancias permitidas al aire libre para actividades complementarias, como el yoga. Sin embargo, no mucho tiempo después empezó a temer que la situación empeorase.

### La necesidad de coordinar esfuerzos

Ciertamente, el trabajo de personas como Mercedes ha sido un auténtico «reinvento», porque las Administraciones Públicas, que son las que mandan, parecen más edificios que personas y no siempre dan la talla. Sin embargo, todos deberíamos asumir los problemas a pie de calle —dice—, porque cuidar a la población con dicha problemática es una responsabilidad delicada. La solución pasa por una coordinación entre los trabajadores sanita-

<sup>21</sup> Mercedes Asuero Llesma y José López Cócera. Ambos sanitarios mostraron en todo momento gran generosidad y disponibilidad a pesar de sus responsabilidades.

<sup>22</sup> Mi programa de entrevistas se emite, desde 2012, todos los lunes (23.00), miércoles (18.00) y jueves (5.00) en Ràdio Klara de Valencia. Puede escucharse en FM 104.4, [www.radioklara.org](http://www.radioklara.org), [www.radiogarden](http://www.radiogarden) y <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.emitironline.radioklara>. Además, todas las entrevistas están disponibles en el podcast «Estrictament Confidencial»: [http://www.ivoox.com/podcast-podcast-strictament-confidencial\\_sq\\_f172402\\_1.html](http://www.ivoox.com/podcast-podcast-strictament-confidencial_sq_f172402_1.html)

<sup>23</sup> Enfermera especializada en Salud Mental que trabaja como personal perteneciente a la Conselleria en el Centro de Rehabilitación de Salud Mental de Paterna, local municipal ubicado en el Centro Polivalente Dr. Valentín Hernández.

\* Escritora y artista plástica. <https://www.pepaubeda.net/>

rios, educativos y sociales, ya que se trata de un momento muy difícil y de mucha crispación entre la ciudadanía a causa de la incoherencia desarrollada en tantas actuaciones. Los usuarios de Mercedes, por ejemplo, no entendían que hubiese «normalidad» en la calle y que ellos no pudiesen acudir a su médico de cabecera, a los trabajadores sociales o a su centro de rehabilitación.

En cuanto a los niños, de nada sirve que los padres les digan que no tengan miedo cuando los pequeños perciben que sus progenitores están horrorizados ante una situación tan imprevisible. Sin embargo, los hay que la han vivido con normalidad porque sus padres manifestaron una actitud más equilibrada.

Por lo que respecta a los colectivos más vulnerables, la nueva realidad los ha hundido en la miseria y de nada sirven el optimismo y el equilibrio emocional si no tienen un euro para alimentar a la familia o un techo bajo el que cobijarse.

### Trabas sumadas a carencias

En el centro donde trabaja Mercedes también hay trabajadores sociales que se están dejando la piel, pero los usuarios tienen prohibido el acceso a su centro y solo mediante cita telefónica pueden acceder. Desgraciadamente, la Administración no ha tenido en cuenta que hay gente en estos momentos que carece de dinero incluso para cargar su móvil y, por tanto, no pueden concertar citas, aun siendo los más necesitados de ayuda. En el fondo, estamos tan en nuestros despachos que nos olvidamos de la gravedad de la problemática real y, aunque han aumentado las ayudas económicas de emergencia, hay también muchas trabas. Una de ellas es trabajar o estudiar telemáticamente cuando no se tiene dinero para comprar un ordenador o un iPad.

La cuestión es: ¿queremos ayudar de verdad o solo nos interesa cubrir el expediente? Únicamente aunando esfuerzos desde distintos ámbitos podremos conseguir que el mundo funcione mejor. Si bien no está de más recordar que, efectivamente, no se trata de «cantidad» en cuanto a actuaciones, sino de un compromiso auténtico a nivel personal y colectivo. A veces, con pocos recursos humanos se consigue mucho más que aplicando un cúmulo de herramientas en espacios donde el trato a los enfermos mentales recuerda la situación que se vivía a mediados del siglo XX, sometidos a las intemperancias y actuaciones dictatoriales de un par de psiquiatras obsoletos.

Mercedes concluye que la Administración no es la única culpable y que se trata de asumir la propia responsabilidad —que empieza por el autocuidado para poder atender de forma adecuada a los demás—, dejar de actuar como personas «discapacitadas», reaprender a sentir y sustituir el «hacer» por el «ser». Precisamente ha sido en el ámbito privado donde Mercedes ha podido cuidarse a sí misma al disfrutar de su casa de un modo distinto y

valorar profundamente sus relaciones familiares, lo que no le ha impedido implicarse a fondo en el dolor ajeno.

### Preservar derechos en riesgo

José López Cócer<sup>24</sup>, nuestro otro especialista en salud mental, no pensó que sería tan negativa la cuarentena cuando se decretó. No obstante, temió que las personas con problemas mentales perdiesen derechos, como ocurre en todo periodo de crisis. Así pues, se planteó con otros compañeros que no ocurriese y organizaron el acompañamiento a sus pacientes, enviaron a casa a quienes vivían en centros de acogida y se preocuparon de informar y compartir con los usuarios la problemática con la que se enfrentarían.

Como Mercedes, José constató también que sus pacientes tuvieron una actitud ejemplar en general, lo que ha constituido un gran aprendizaje para él y ha convertido su vida en un reto en positivo.

Ciertamente, no podemos obviar la existencia de un sufrimiento psicosocial

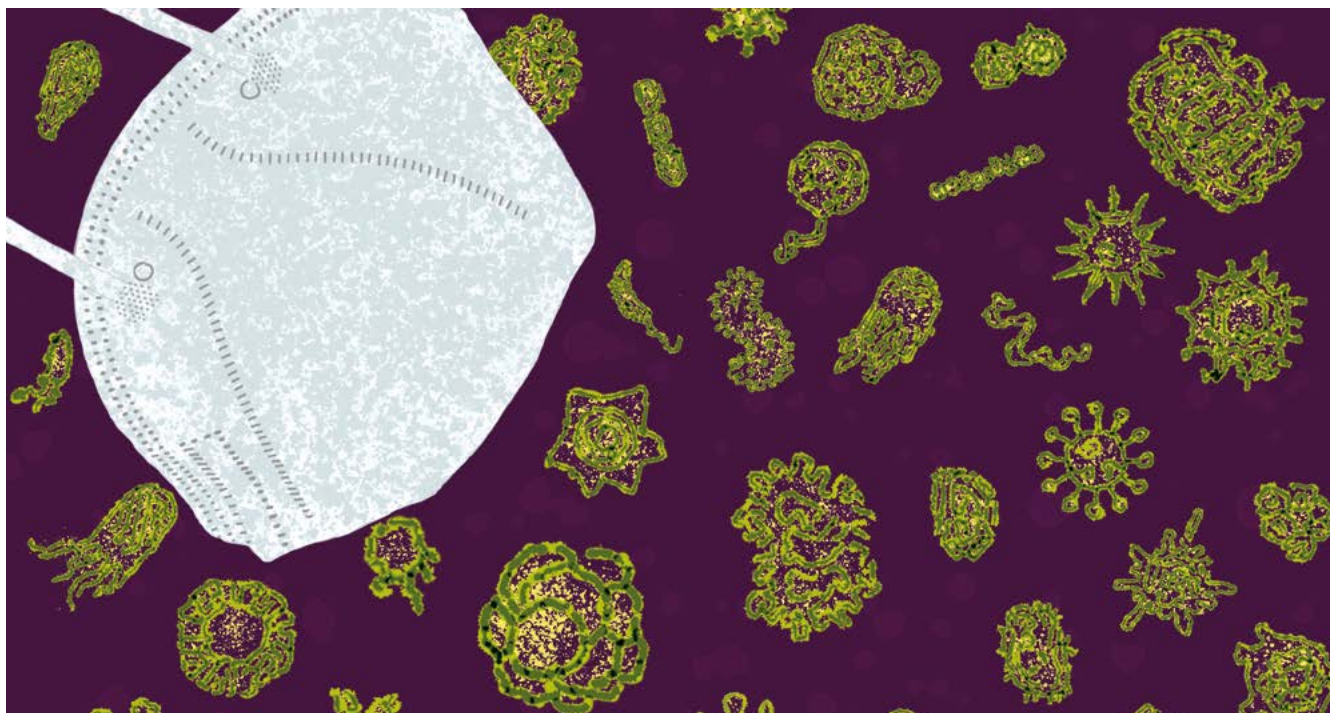
derivado de la pandemia y vivido durante la cuarentena de forma larvada, por eso es importante potenciar unos servicios de calidad que den respuesta a los retos que irán apareciendo. Para ello, es muy importante que abramos las puertas a la gente más vulnerable y que seamos muy flexibles en asistencia domiciliaria.

### Elaborar el duelo colectivamente

Según José, estamos atravesando un duelo colectivo, porque hemos perdido el mundo al cual estábamos habituados, aunque todavía no somos plenamente conscientes de ello. La mayoría continúa en la primera fase, la de la negación. Grupos humanos pertenecientes a esa fase son los «negacionistas» y aquellos que manifiestan un deseo irrefrenable por volver atrás lo más pronto posible, además de echar a otros la culpa de lo ocurrido. Nos quedan por completar dos fases: la de la aceptación y la del afrontamiento. Por ello, ante la pregunta sobre si vamos a recuperarnos hay que responder que sí. Ahora bien, cabe también cuestionarnos: ¿cuál será nuestra respuesta social? y ¿queremos realmente cambiar?

El primer paso consiste en elaborar el duelo sin prisas y de acuerdo con las circunstancias, reflexionar y extraer los aspectos positivos. Así pues, la «vorágine negacionista» que

<sup>24</sup> Enfermero especialista en Salud Mental desde 1991. Máster en Rehabilitación Psicosocial y Laboral en la Universidad de Castilla La Mancha; especialista en Rehabilitación Psicosocial por el Centro de Estudios Sociosanitarios de Castilla La Mancha y en Gestión Clínica en Salud Mental por la Universidad Internacional de Catalunya y formación en derechos de calidad en la OMS. Participa periódicamente junto con otros colegas en <http://blogs.publico.es/coronavirus-positivo/>



"Genealogía de un duelo colectivo". Pepa Úbeda

implica toda vuelta atrás debería convertirse en constatación de todo lo que hemos perdido y lo importante que era para nosotros. A continuación, tendremos que valorar, si es imposible recuperarlo, qué alternativas tenemos. Por ejemplo, ante imposiciones como la instauración en nuestras vidas de lo virtual —que nos quieren vender como única solución a nuestros problemas— deberíamos rebelarnos, porque la presencia física es insustituible en la comunicación humana. En efecto, la telemática es adecuada en situaciones de emergencia, pero no es la preferible en el futuro: las máquinas están a nuestro servicio y no al contrario.

### Un esfuerzo colectivo de recuperación

Ante una situación que se prevé muy dura, José apunta que el duelo no se resuelve con un exceso de medicalización y que se deberían emplear herramientas tan válidas como el apoyo familiar o el asociativo, vinculado a la música, la lectura, las actividades deportivas y lúdicas, etc. En realidad, cada uno tendría que forjar sus propias herramientas personales y, solo en casos especiales, recurrir a las instituciones pertinentes. Las primeras son los centros de atención primaria, que pueden detectar y orientar la ayuda hacia otros ámbitos. Propone, además, que no intentemos olvidar rápidamente lo ocurrido. Aunque la tendencia humana es la evitación del dolor, la adversidad y el sufrimiento también son terapéuticos, porque nos ayudan a ser más fuertes y a tener respuestas que faciliten la recuperación del bienestar y la preparación ante lo que nos pueda venir. En ese sentido, tampoco deberíamos neutralizar el sufrimiento de los otros para que cada uno aprenda de su propia experiencia y cree sus propias inmunidades.

Insiste en apuntar que, además del enorme impacto de una pandemia todavía en curso y una cuarentena de más de tres meses, ha surgido una **postpandemia de exclusión** en amplias áreas. De hecho, algunas universidades prevén la aparición de nuevas necesidades en salud mental y sugieren que se dé una respuesta adecuada que no se ciña exclusivamente a las víctimas de la COVID-19, puesto que surgirán exigencias mucho más graves. La situación familiar, por ejemplo, será un reto importante y de gran complejidad. Con todo, ha sido una gran oportunidad para las familias estrechar lazos en un período tan duro compartiendo intereses, confidencias, alegrías y sufrimientos.

Un aspecto que debería desarrollarse es la escucha activa con personas de nuestro entorno para generar empatía y aportar reflexión. Se han reactivado viejas relaciones e intensificado otras; ahora cabe mantener los cambios.

Finalmente, convendría preguntarnos a nosotros mismos qué hemos aprendido de este confinamiento y seguir profundizando por ese camino, porque la situación sigue siendo grave y solo mediante la reflexión podremos obtener resultados positivos. También podríamos revalorizar lo que nos parece secundario, compartir con nuestra gente lo vivido y lo que queda por vivir y optar por las herramientas adecuadas.

### La presencia física y el contacto son insustituibles en la comunicación humana

Cambios en la  
relación clínica  
por la COVID-19

# Una cuestión de distancias

Desde que comenzó la pandemia, no dejamos de escuchar indicaciones de las autoridades sanitarias sobre la necesidad de mantener una distancia social que evite los contagios. Para el coronavirus los expertos recomiendan una separación de entre un metro y medio y dos metros. Pero hay otros muchos tipos de distancias para los que, por desgracia, no es posible encontrar una unidad de medida: distancia social, personal, afectiva, emocional...

**Cruz Fernández González\***

---

\* Enfermera especialista en Salud Mental y graduada en Filosofía.



## Entre Hegel y Schopenhauer

En las relaciones personales lo único que puede darnos una idea de si estamos más o menos cerca son nuestros sentimientos. Y lo cierto es que alcanzar un equilibrio estable es casi una tarea imposible. Los seres humanos nos movemos entre dos polos contradictorios: por un lado la necesidad de vivir en sociedad, de establecer contacto y así, de acortar distancias personales. Y por otro la convicción de que la excesiva proximidad afectiva puede ser causa de muchos problemas. Una famosa fábula recogida por Schopenhauer, pero que seguramente pertenece a la tradición popular, explica muy claramente esta situación. Los seres humanos, dice el relato, somos como los puercoespines, unos animales muy solitarios, pero no por elección propia, sino porque las púas que rodean su cuerpo convierten cualquier acercamiento íntimo en una aventura peligrosa. Los puercoespines, dice Schopenhauer, tienen frío, se sienten solos y tratan de acercarse para darse calor y compañía. Pero cuando la distancia es demasiado corta se pinchan y tienen que alejarse otra vez para no hacerse daño.

Según Schopenhauer la solución para los puercoespines (y por extensión para nosotros los humanos) estaría en la educación, la cortesía y las buenas costumbres, que consisten precisamente, en saber mantener la distancia



Para algunas distancias no hay medida. Foto RTVE

adecuada. Pero Schopenhauer tenía fama de ser un poco amargado y de sostener una concepción muy pesimista del ser humano. De hecho, para él, el estado ideal del sabio es la soledad vivida como recogimiento interior.

Otro filósofo contemporáneo de Schopenhauer, pero con un pensamiento totalmente diferente, es Hegel, quien recoge la idea opuesta de que nuestra vida solo cobra sentido dentro de la comunidad. Afirma Hegel que someternos a la mirada del otro es la condición imprescindible para realizarnos como personas. Nuestra personalidad se configura cuando alguien nos reconoce, nos valora y nos devuelve una imagen de nosotros mismos. Esa imagen es la que nos convertirá en seres humanos completos. Para este autor solo podemos realizarnos plenamente en la relación con los demás porque, afirma, "somos un yo que es un nosotros y un nosotros que es un yo".

## La COVID-19 rompe la distancia sanitaria

Los profesionales sanitarios somos muy conscientes de la necesidad de mantener una cierta distancia afectiva con los pacientes, a modo de **coraza emocional**, que nos permita ejercer nuestro trabajo sin sufrir grandes tormentas emocionales. Parafraseando a Rabindranath Tagore: "Si lloras porque te da pena un paciente, las lágrimas te impedirán salvarle la vida". En general, entre el personal

sanitario y los pacientes hay un acuerdo tácito que permite desarrollar la relación de ayuda, a costa de saber mantener una distancia adecuada: ni tan lejos como para ser totalmente insensibles al sufrimiento del enfermo, ni tan cerca como para perder una necesaria objetividad. Se asume que el profesional está simplemente desempeñando un trabajo y los aspectos emocionales y afectivos no debieran ser especialmente discordantes.

Sin embargo, durante los momentos más duros de la pandemia de COVID-19 se produjo un especial acercamiento entre los profesionales sanitarios, los pacientes y la sociedad en general. Se vivieron momentos muy duros. Las personas, salvo aquellas que desempeñaban servicios esenciales, estaban confinadas en sus casas; los hospitales desbordados, los ancianos muriendo casi sin recibir atención médica, y sobre todo, miles de profesionales trabajaban en condiciones de total exposición arriesgando sus vidas. Se produjo entonces una oleada de emotividad desde la sociedad para con los sanitarios que después se extendió a otros trabajadores: empleadas de alimentación, limpieza, agricultores, policía, transportistas etc. La gente aplaudía desde las ventanas y mostraba llena de emoción su agradecimiento.

## El miedo compartido une

Por otro lado, los profesionales sanitarios mostraron una cercanía afectiva con los pacientes de COVID que no era habitual. De repente, aparecen sonrisas pintadas sobre las mascarillas, papeles con los nombres pegados en los EPI<sup>25</sup>; los sanitarios se abrazan entre sí, aplauden las salidas de los pacientes de la UCI, cogen la mano de los enfermos, les dan ánimos, les ceden sus móviles para que se comuniquen con sus familiares; actitudes todas estas, cuanto menos poco habituales en el ámbito sanitario antes de la pandemia. Eran momentos duros, en los que todos compartíamos una misma sensación de angustia y miedo, y en el que tomamos a la vez conciencia de nuestra vulnerabilidad, lo que nos hizo ser más emotivos, sensibles y afectivos. Como si el hecho de tener que mantener necesariamente una serie de barreras físicas (mascarillas, EPI, aislamientos...) tuviera como efecto secundario el debilitamiento de esa otra barrera emocional donde los sanitarios se refugiaban habitualmente.

Hay que decir que esta proximidad no afectó negativamente al cuidado de los pacientes. El compartir su miedo y su soledad no solo no fue perjudicial para el trabajo sino que, en esos momentos, resultó especialmente gratificante para ambas partes. Quizás sea esa una de las muchas lecciones que podemos aprender de esta experiencia: **no somos peores profesionales ni perdemos la objetividad por mostrarnos vulnerables y sensibles**. Es más, el tomar conciencia de esa vulnerabilidad, el aceptar nuestros sentimientos, nos ayudará a controlar mejor las emociones para que no nos desborden y nos impidan desempeñar bien nuestro trabajo. Ya nos advirtió

<sup>25</sup> EPI: acrónimo de equipo de protección individual.

Freud de lo perjudicial que es cualquier forma de represión. La crisis de la COVID-19 nos ha demostrado que nuestras muestras de cariño, y nuestra cercanía con los pacientes pueden ser una manera de mejorar la calidad de nuestro trabajo.

---

## La coraza emocional nos permite hacer nuestro trabajo sin tormentas emocionales

### Una historia real

Y para terminar les contaré una pequeña anécdota ilustrativa. **Xosé Neira Vilas** fue uno de los más grandes escritores gallegos, que entendía como nadie esa dialéctica entre distancia física y afectiva, que en Galicia tiene una manifestación muy dramática con la emigración. Neira Vilas escribió su obra más famosa, *"Memorias dun neno labrego"*, mientras vivía en Cuba, en una situación intermedia entre la emigración y el exilio, a miles de kilómetros de su tierra. A pesar de la distancia física, el autor fue capaz de reconstruir con una magistral cercanía afectiva, la vida en la Galicia rural vista a través del personaje de Balbino, el niño protagonista de la novela, señalando a la vez ese otro tipo de distancia, la distancia temporal que nos separa de la infancia. No es de extrañar que este libro sea uno de los más vendidos y traducidos, no solo de Galicia sino de todo el mundo.

Xosé Neira Vilas falleció en Noviembre de 2015, pero unos meses antes de morir, ingresó en la unidad de Medicina Interna del Hospital Provincial, donde yo trabajaba. Todas las compañeras de la unidad lo conocíamos y admirábamos en mayor o menor grado. No sé si alguna de nosotras le manifestó a título personal su admiración, pero en general, no se tenía con él (ni con ningún otro paciente) un trato especial. Nuestra carga de trabajo era tan alta que a veces no teníamos casi tiempo para pensar en nada más. Hasta que llegó el 17 de Mayo, *día de las Letras Galegas*. Se trata de la fecha en la que en Galicia se hacen fiestas y homenajes a las grandes figuras de la literatura gallega. Ese día, a primera hora de la mañana, las compañeras de turno comentamos entre nosotras la conveniencia de rendir a Neira Vilas un pequeño homenaje. A fin de cuentas él era uno de los grandes escritores de nuestra tierra, y estaba allí, ingresado en nuestra unidad. Nos pusimos de acuerdo y a media mañana acudimos a su cuarto, con un pequeño detalle (comprado apresuradamente en el kiosko) para felicitarle en un día del que considerábamos merecía ser el



Entierro de Xosé Neira Vilas. Foto EUROPA PRESS

---

## La pandemia ha mostrado que no se es peor profesional ni se pierde objetividad por mostrarse vulnerable y sensible

protagonista. La reacción de Neira Vilas superó todas nuestras expectativas. Desde el primer momento le embargó la emoción y nos daba las gracias una y otra vez. Él era un hombre acostumbrado a recibir homenajes y seguramente esa misma mañana habría ya recibido muchos. Pero nuestro pequeño detalle lo conmovió especialmente. Supongo que el hecho de que el personal sanitario lo reconociera como lo que era, uno de los más grandes escritores vivos en Galicia, le permitió recuperar una identidad que durante el ingreso hospitalario había quedado secuestrada por la exigencia de la enfermedad. Entiendo que por eso se mostró tan emocionado. Pero quiero insistir en que nuestra emoción no fue

menor. Todas nos sentimos muy conmovidas escuchando sus palabras de agradecimiento en un momento que para todas fue realmente especial.

Xosé Neira Vilas fue dado de alta a los pocos días. Recibimos tiempo después un regalo con unos libros y una emotiva carta de agradecimiento. Al cabo de unos meses nos llegó la noticia de que había muerto en su casa, espero que con la paz y tranquilidad que cualquier persona debiera tener. Si traigo aquí ahora esta historia es porque esto sucedió hace cinco años, cuando aún no sabíamos lo que era la COVID y no sospechábamos siquiera lo que se nos venía encima. Lo que pone de manifiesto que, quizás, esa coraza emocional, esa distancia afectiva que los profesionales sanitarios parecen tener, sea más una pose que algo real. De hecho, como demuestra esta historia, no es necesario que llegue una situación tan dramática como esta pandemia para que esa coraza salte por los aires. Afortunadamente.

Este artículo está dedicado a todo el personal de la UPIA (2º dcha., Medicina Interna, **Hospital Provincial de Santiago de Compostela**). Porque son las mejores compañeras que se puede tener. Mucho ánimo a ellas y a todos los demás profesionales de la sanidad.

Testimonio  
de una experiencia  
nunca imaginada

## La **muerte** de mi madre **durante el** **confinamiento**



Joaquina Xirivella en una foto familiar

Cuando se muere una persona querida, creo que nos morimos también un poco con ella, nos despojamos de algo de vida, de lo que hicimos bien y, algo menos, de lo que hicimos mal. Y es que no tenemos preparación ninguna para la muerte, solo tabúes, miedo, culpa. Todo menos la serenidad necesaria ante un hecho natural del ciclo humano vital

**Raquel Ortiz\***

### **Una muerte en soledad**

**E**l 2 de abril del año de la COVID-19, mi madre falleció en el Hospital Clínico de Valencia. Al amanecer, supongo. Se dieron cuenta a las 7 pero ella, que era madrugadora y ya con la decisión tomada, seguro que se fue antes. El día anterior ya me había avisado el médico: "Su madre no reacciona. Aunque es muy fuerte, son 98 años". "Doctor, ya sabe usted que lo más importante es que ella no sufra nada", volví a recordarle lo que le había transmitido dos días antes. "Y me gustaría poder despedirme", le dije también. "Pero ya sabe que no puede venir nadie más", me dijo. "A mí me gustaría despedirme", insistí. "Nos vemos aquí entonces" –accedió–. "Pero solamente una persona".

Y llegué allí, a la cuarta planta. Apenas había gente. "¿Qué hace usted aquí?" –me preguntaron. "Llamen al médico de mi madre, por favor. Gracias. Sí, ahora me lo pongo". Entré en la habitación, el doctor me abrió la puerta y él se marchó al pasillo. Cerró la puerta y nos dejó a solas. Luego volveré sobre lo vivido, pero allí estábamos en aquella sala con luz natural y un gran ventanal. Mi madre con la mirada fija y la respiración un poco agitada. No sé si me reconocía completamente, espero que algo sí.

Yo, que apenas tengo experiencia en muertes, me había ido preparando psicológicamente, pero la situación

---

\* Profesora jubilada.

inesperada y abrupta de la aparición del virus y el rápido confinamiento añadió una dureza inimaginable para estos momentos tan únicos, tan irrepetibles, que impusieron a este episodio trágico un final gélido que no se podía compartir ni con las personas más próximas.

## Yo pude despedirme

Nunca olvidaré que tuve la suerte de poder despedirme de mi madre gracias a la empatía y a la humanidad del médico que la atendía. Porque la normativa era sencillamente la prohibición de todo contacto. No olvidaré tam-

tiempo que se consumía. Es verdad que, aunque había perdido facultades, se alegraba de verme, apretaba mi mano, sonreía y comía alguna cosita de las que le llevaba. El contacto físico era lo más importante, lo que más necesitaba. De no haber muerto cuando murió, habría sufrido mucho con la permanente mascarilla y, especialmente, por el hecho de no poder verme a mí, ni tampoco a la persona que también la visitaba y cuidaba diariamente. Raquel se llama, como yo. Y le estoy muy agradecida. Mi madre habría sufrido mucho porque no habría entendido nada de lo que estaba pasando. ¡Con el poco conocimiento que le quedaba! Creo que se hubiera muerto de pena, de vivir en una especie de cárcel.



Muchas personas no pudieron despedirse

poco a las personas que no pudieron ni ver a sus seres queridos ni despedirse de ellos. Porque en esos trágicos momentos se agolpan los sentimientos de manera atropellada y en este caso determinados por las circunstancias. Esto podría haber sido muy diferente. Manejar este manejo de sentimientos es un laberinto que no sabemos gestionar. Luego vienen otros momentos, después otros y, más tarde, con el paso de los días, ese duelo más reposado y necesario para un recuerdo más dulce.

Hoy es 22 de agosto y estoy haciendo senderismo por las Rías Baixas. A medida que pasan los días, y tal como va evolucionando la llamada pandemia, esta situación de incertidumbre total o de estado de alarma, siento que mi madre nos dejó en un buen momento, ya que la vida en las residencias ha cambiado. Para peor. Puesto que las carencias y la falta de recursos persisten. Y, además, las y los residentes siguen sin poder ver ni a sus familiares ni a otras personas de contacto.

Mi madre descansó, dejó de sufrir de una vez. Una persona, que había tenido una vida muy activa, pero que ya hacía

## Vida y muerte dignas

Como socia de DMD, me sumo a la exigencia del derecho humano a una ley de eutanasia y a una muerte digna, para que puedan ser las personas quienes decidan cómo han de vivir esos momentos en que la vida ya se va apagando. Y no podemos olvidar que la dignidad de la vida debe ser una realidad mucho antes. La vida, la enfermedad y el proceso de deterioro hacia la muerte es absolutamente personal en cada ser humano y, por tanto, la perspectiva tiene que ser la libertad de conciencia, el principio laicista por excelencia, que siempre hemos defendido en Europa Laica, organización a la que también pertenezco, como derecho humano que garantiza nuestra dignidad. Quizás por eso, muchas personas de Europa Laica también estamos asociadas a DMD. Y este derecho humano debe estar garantizado y promovido por el Estado, que tiene una responsabilidad esencial en asegurar que la dignidad sea la norma. Sabemos que estamos muy lejos de ello y la pandemia de la covid lo ha confirmado con el altísimo número de muertes en residencias. La etapa que pasan allí, en sus últimos años de vida, para unas más corta y para

otras más larga, dista mucho de poder calificarse como vida digna. Además, debemos recordar que más del 80 por ciento de las residencias son privado-concertadas. Es decir, empresas que se plantean la obtención de beneficios. Y con un problema mayor añadido, que es que no hay control por parte del Estado sobre su gestión. Eso sí, encima, están pagadas con dinero público. En la mayoría, y en las que yo he visto, las personas dependientes en distintos grados están juntas, sin hacer distinción entre quienes tienen una demencia senil o Alzheimer y quienes tienen un nivel cognitivo que les permite comunicarse. ¿Qué sociabilidad y qué comunicación se puede establecer cuando desde el punto de partida no es factible? Su vida está centrada en que les den de comer y les cambien los pañales. Pero hay pocas actividades socializadas, pocos talleres, pocas salidas al exterior, poco fomento de la sociabilidad. Todo eso se podría hacer. Pero el escollo es que, para ello, estos negocios tendrían que contratar a más trabajadoras y que la ratio no fuera tan desproporcionada.

---

### **Nunca olvidaré que tuve la suerte de poder despedirme de mi madre gracias a la empatía y a la humanidad de su médico**

## **Repensar las residencias de ancianos**

Hemos podido leer hasta la saciedad, y ver, barbaridades en residencias con el destape que ha supuesto la mortalidad causada por la covid. Pero yo me quiero situar ahora en la situación anterior a la pandemia, en el día a día de las personas antes de que irrumpiera el virus. Y digo todo esto porque cuántas veces recuerdo llegar allí y ver a las personas con la mirada perdida, abandonadas en sus pensamientos, mirando a la pared, esperando la cena o a que las lleven a la cama. Llegas allí y simplemente el hecho de saludar ya te lo agradecen inmensamente, escuchar que alguien saluda. Algunas personas te dicen que se van contigo, que no quieren seguir allí. Y así, eres consciente del drama humano y sales de la residencia fatal, con el sentimiento de culpa de haber dejado allí a tu madre.

Cuando una persona nos deja, todo esto aflora y nos acompaña, por muy bien que hayamos podido hacer muchas cosas. Pero ¿cómo es posible que no se invierta más dinero en cuidar a nuestros mayores con la dignidad necesaria?, ¿cómo se puede seguir invirtiendo en armamento, en financiar a la iglesia, a la monarquía, a los bancos, a tecnologías para que se lucren unos cuantos y no en atender a quienes más han trabajado y contribuido socialmente? Somos seres sociales, nuestra esencialidad es vivir en colectividad y construir vínculos y redes con otras personas que dignifiquen la condición humana.

## **Autoridades sin empatía**

Volviendo al tema personal de la muerte de mi madre, quiero recordar aquí la poca empatía que las autoridades políticas han tenido y siguen teniendo durante esta llamada pandemia. Ha sido durísimo no poder despedirse de

los seres queridos y tampoco acompañarles en ese último adiós. En nuestro caso se trataba de la incineración en el Crematorio Municipal de Valencia. No pudimos entrar a la sala ni siquiera dos personas: su hija, es decir yo, y su nieto. ¿Cómo es posible que los representantes políticos no hayan sido capaces, ni tengan una mínima empatía, de poder permitir la entrada de dos personas a una sala o, como alternativa, instalar una mampara –¡o lo que sea! – que nos hubiera permitido la posibilidad del acompañamiento final? Yo he denunciado la situación vida, ante el Ayuntamiento de Valencia, y se me contesta con la justificación del confinamiento. Por favor, un cuerpo dentro de un féretro, absolutamente cerrado... ¿Cómo se puede ser tan inhumano y tan torpe? Parece que la gestión de la

COVID-19 lo primero que persigue es amargarte la vida sin atender al más mínimo sentido común. Bueno, yo, al menos, tuve la suerte de haberme podido despedir de mi madre. “Gracias, doctor, gracias de nuevo por haberme permitido decirle todo lo que necesitaba decirle”.

## **Es preciso un cambio radical**

Se sigue hablando mucho de las residencias, pero ¿qué se está haciendo? Nada, de momento. La vida es peor que antes. ¿Qué tendrá que ocurrir para que estos lugares se transformen? Llamo a personas que estaban en la residencia de mi madre para saber de ellas y me dicen que ahora todo es peor porque no pueden recibir visitas, ni siquiera por videoconferencia. ¿Cómo es posible que no se habilite una forma para que se establezca un contacto visual durante un rato? Todas sabemos que esto es posible. Pero nada, se opta por el aislamiento y el miedo. Ello produce tristeza, pena, depresión. ¿Para qué tanta puesta en escena de gel hidroalcohólico y mascarilla si la gente enferma de tristeza? Sentido común, por favor.

Y volviendo a la necesidad de conseguir una vida digna en la última etapa tengo que decir que yo no he visto especialistas de geriatría en las residencias, solamente médicos/as y enfermeros/as, solamente en determinadas horas y días. Pero lo que más he echado en falta eran personas que acompañaran las actividades sociales y de animación. He escuchado a mucha gente decirme que se querían morir, irse de allí; casi nadie estaba feliz en ninguna de las residencias por las que pasó mi madre. Acudí a la Inspección a denunciar lo que yo consideraba impresentable. Es cierto que se me atendió educadamente y que la inspección se interesó. Pero casi nada cambió.

No todas las residencias son iguales. Las peores eran las de más de 100 personas. La mejor, la última, *L'Acollida*, en la que el número de personas no llegaba a 30 y, aunque los medios eran escasos y a pesar de las limitaciones de la legislación respecto a la ratio, sí que quiero dar las gracias a su directora, Rosa Gómez, por la vocación y profesionalidad demostrada. Ella tomó la decisión de que mi madre



Reconocimiento ciudadano del esfuerzo del personal sanitario

fuera trasladada al Hospital Clínico para que sus últimos días fueran lo más confortables posibles, la residencia no tenía los medios y, aunque en un primer momento el servicio de Urgencias no la trasladó al hospital, la intervención de su directora hizo que mi madre fuera trasladada al Clínico y evitara el sufrimiento. Yo siempre les había transmitido la idea de sufrimiento cero.

## Reconocer y agradecer

Volviendo a los momentos de la despedida a mi madre, aunque por un corto tiempo, allí pude ver cómo en un documental nuestra vida, los años de mi infancia y a mi madre cuidándome. Después la adolescencia y su empeño en que yo fuera a la Universidad costara lo que costara. Ella no había podido estudiar, solo la escuela primaria de la que tenía un recuerdo muy especial y un gran reconocimiento hacia su maestra Doña Llanos, en la segunda República. La recordaba siempre, más que a nadie, hasta el final. "Doña Llanos quería que yo estudiara y me decía que ella me ayudaría con los libros, pero mis padres no quisieron, ¡yo era una chica! Por eso yo quise que tú fueras a la universidad." Y mi madre cumplió su deseo: que su hija hiciera lo que ella no pudo hacer. "Te lo debo todo mamá, casi todo". Recibí también un gran apoyo de mi madre en los años de la dictadura, ella tenía miedo no solo del régimen sino de su familia franquista que me consideraban alguien sin derecho a la vida por mis ideas y mi compromiso político antifascista. Pasamos miedo, sufrimos insultos, ruptura de relaciones con gran parte de la familia, pero mi madre siempre estuvo a mi lado. Los vencedores tenían claro que habían ganado la guerra y nosotras la habíamos perdido, aunque yo hubiera nacido después. Así de sencillo y grabado a sangre y fuego. No pensaba en ella misma, sino en ayudar y muy especialmente a mí. Y yo entonces no fui consciente del papel que hacían nuestras madres, que renunciaban tanto a sí mismas. Era difícil cambiar la mentalidad, las mujeres siempre han estado sometidas a los clichés del patriarcado, lo interiorizan tanto que llega a parecer algo natural que se dediquen a ayudar siempre a otras. Estaba todo tan interiorizado y naturalizado que no éramos conscientes. Esa consciencia vino mucho después, gracias al feminismo, y la vivimos en el duelo quienes luchamos por la

igualdad entre varones y mujeres. ¡Queda todavía mucho trabajo! Creíamos que teníamos el derecho a que nos dieran todo, a todo lo que no cambiamos, a todo lo que hoy haríamos de otra manera si pudiéramos.

Sí, te di las gracias, mamá, Joaquina, entre lágrimas. Tú me mirabas fijamente, yo no sabré nunca qué grado de consciencia podía haber en aquella mirada. Yo no podía tocar-te, no me dejaban. Quizás podría haberlo hecho, pero no lo hice. Hubiera estado bien darte la mano. Escribir sobre esto me produce dolor, estoy en aquella habitación del hospital Clínico, las dos solas en la despedida. Estoy segura de que te hubiera gustado que yo te diera la mano. Mi mano te hubiera relajado, seguro. Y a mí la tuya también.

## No lo dejéis para después

Lo que de verdad quisiera compartir con todas es la necesidad de valorar a las personas que tanto nos han dado, a las que les debemos casi todo. Tenemos que corresponderles al máximo cuando vivan, que recuperen su yo, que se enriquezcan también. Las mujeres han vivido siempre para sus hijos e hijas, para la familia, un estereotipo que las ha dejado siempre en un lugar secundario. Pensaban que eso era lo mejor y renunciaron a ser ellas mismas. Y el otro deseo que tengo es animaros a la lucha por nuestros derechos, a exigir a los poderes públicos que nos proporcionen una vida digna en la última etapa de nuestra vida. ¿Va a servir la pandemia para algo? Y, por supuesto, mi recuerdo y mi solidaridad con quienes sufrieron largamente teniendo a sus familiares en hospitales, en residencias, y no pudieron verlos ni un minuto, no pudieron despedirse, incluso a veces no pudieron ni saber dónde quedó el féretro. Ha faltado empatía y humanidad.

Una ley de eutanasia es una reivindicación mayoritaria en el Estado español, igual que una ley de libertad de conciencia que considere a los seres humanos dueños plenos de sus vidas. A mi madre, con toda seguridad, le gustaría mucho que estas leyes vieran la luz muy pronto. Este escrito está dedicado a ella. Seguro que diría: "¿ves tú cómo fue bueno que fueras a la Universidad?"



# Panorama internacional

Loren Arseguet\*

## Actualidad de la eutanasia en el mundo

Septiembre 2020

Loren Arseguet\*

En los meses pasados, marcados por la primera ola de COVID-19, por el colapso de sistemas sanitarios infradotados durante años y por las consecuencias de la mercantilización de las residencias de mayores, muchas personas han muerto en condiciones humanamente inaceptables de abandono y sin ser escuchadas. El rastreo de la prensa internacional durante estos meses demuestra que las mismas situaciones se han repetido de manera más o menos similar en muchos países y han dejado como inevitable secuela una extrema sensibilización de la ciudadanía al problema del “mal morir”. En este contexto, algunos colectivos intentaron – y siguen haciéndolo, por cierto – utilizar de manera torticera la crisis sanitaria para quitar legitimidad a la posible regulación de la eutanasia, justificándose en esas terribles realidades. Se atrevieron a asimilar el *triage* a la entrada de las UCI con la eutanasia, aludiendo de manera subliminal – y en el peor de los casos incluso de manera directa – a las políticas nazis de eliminación de “los más débiles”. Parecen ignorar que la eutanasia es fundamentalmente la manifestación del máximo respeto a la decisión de una persona que desea



Steven Pleiter: “Durante el confinamiento apenas se realizaron eutanasias”

morir por el sufrimiento intolerable e imposible de aliviar que le causa una enfermedad incurable. Eutanasia significa libertad para la persona, dueña de su vida hasta el final, de decidir cómo y cuándo morir.

En los países que han despenalizado la eutanasia, como Holanda por tomar un ejemplo, durante el período de confinamiento prácticamente no se realizaron eutanasias. El Centro de Expertos de la Eutanasia (ex-Clínica del Final de la Vida) sólo llevó a cabo los procesos ya en curso antes de la declaración de pandemia<sup>26</sup> y luego se mantuvo

26 Entrevista a Steven Pleiter, director del Centro de Expertos de la Eutanasia hasta octubre 2020: <https://expertisecentrum-euthanasie.nl/Interviews/corona-raakte-het-expertisecentrum-in-het-hart/>

\* Responsable Grupo Internacional DMD.



Ciudadanos en el debate sobre la eutanasia del parlamento portugués. Foto Mario Cruz. EFE. Público

inactivo, porque un proceso de eutanasia requiere tiempo (además de seguridad sanitaria): conversaciones pausadas entre médico y paciente para confirmar que la voluntad del paciente no está sometida a ninguna coacción, comprobaciones meticulosas de que el paciente cumple con los requisitos definidos por la ley, consulta con un segundo médico independiente y a veces con un tercero, siquiatra o especialista de la dolencia. Este proceso no se puede desarrollar en un momento de crisis sanitaria extrema.

Una vez pasados estos meses terribles, y con la vuelta a cierta normalidad, los parlamentos nacionales reanudan sus trabajos. En España el 10 de septiembre pasado, la cámara rechazó las enmiendas a la totalidad presentadas por PP y Vox al proyecto de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), permitiendo así que la tramitación del texto siguiese su curso. España no está sola en este proceso. En la mayoría de los países desarrollados, activistas luchan para el reconocimiento de este nuevo derecho, con el apoyo abrumador de la ciudadanía, tal como lo demuestran las encuestas. Vamos a hacer a continuación un breve repaso de los países donde se están introduciendo o tramitando ya leyes que permitan a cada uno decidir “libremente”, cuando la vida ya no es vida.

## Alemania

### Los políticos dudan, las asociaciones actúan

En Alemania, en febrero pasado, el Tribunal Constitucional dio un paso de gigante: declaró contrario al derecho al libre desarrollo de la personalidad reconocido en la Constitución – derecho que engloba el derecho a “una muerte autodeterminada” – el art. 217 del código penal votado en 2015 que penalizaba la ayuda “organizada” al suicidio<sup>27</sup>. La sentencia no puede ser más clara: **“La prohibición de los**

**servicios de suicidio asistido** establecida en el art.217 del código penal **viola la Ley Fundamental y es nula**”. Y añade que “cuando, en el ejercicio de este derecho, un individuo decide poner fin a su propia vida, habiendo tomado esta decisión en función de **su definición personal de la calidad de vida y del sentido de la existencia, su decisión debe, en principio, ser respetada por el Estado y la sociedad como un acto de autodeterminación autónoma**”.

### Tribunal Constitucional alemán

Sentencia del 26 febrero 2020

- “El derecho al libre desarrollo de la personalidad abarca el derecho a una muerte autodeterminada como expresión de la autonomía personal. Este derecho implica no sólo la libertad de quitarse la vida, sino que también protege la libertad de buscar y, si se le ofrece, utilizar la asistencia de terceros para este fin”.
- “El derecho a una muerte autodeterminada no se limita a situaciones definidas por causas externas como enfermedades graves o incurables, ni sólo se aplica en ciertas etapas de la vida o de una enfermedad. Este derecho **está garantizado en todas las etapas de la existencia de una persona**.”
- “Cuando el ejercicio de un derecho fundamental depende de la participación de terceros, y el libre desarrollo de la personalidad depende de la participación de otro, ese derecho fundamental también brinda protección contra todas las formas de restricciones o prohibiciones a la asistencia necesaria que dichos terceros ofrezcan, en el ejercicio de su propia libertad.”
- “La pérdida de autonomía resultante (de la prohibición de la ayuda al suicidio) es desproporcionada en la medida en que las demás opciones ofrecen sólo una perspectiva teórica **pero no real** de autodeterminación.

<sup>27</sup> <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/EN/2020/bvg20-012.html>

El tribunal concluye que *“de esta sentencia no se deduce que el legislador tenga prohibido por la ley constitucional imponer reglas sobre la asistencia al suicidio. Sin embargo, al promulgar disposiciones legislativas, debe garantizar que quede espacio suficiente para que la persona ejerza su derecho a una muerte autodeterminada y pueda llevar a cabo la decisión de poner fin a su vida en sus propios términos”*.

Como consecuencia de esta histórica sentencia, se desarrolla actualmente en Alemania un intenso debate, reflejado prolijamente en los medios de comunicación, para determinar en qué medida es necesario regular –limitar, según interpretación de los de siempre– el derecho a la autodeterminación. Mientras, asociaciones humanistas y de muerte digna, amparándose en la sentencia, están aportando de nuevo su apoyo a ciudadanos deseosos de ejercer su derecho a la autodeterminación y trabajan al mismo tiempo en la elaboración de propuestas legislativas progresistas que ofrezcan un marco jurídico seguro. El Ministerio de Sanidad, en manos de la CDU, se sitúa en el polo opuesto: hasta ahora sólo ha contactado para debatir de la posible regulación del suicidio asistido con las asociaciones que se oponen al suicidio asistido y promovieron el art. 217 CP, y por otro lado está bloqueando sistemáticamente la entrega de medicamentos letales a enfermos terminales en situación de gran sufrimiento, entrega sin embargo permitida en casos excepcionales por una sentencia anterior del Tribunal Federal Contencioso-Administrativo de Leipzig.

## Portugal

### Tramitación retrasada por la COVID-19

El 20 de febrero de este año el parlamento portugués aprobó tomar en consideración cinco propuestas de despenalización de la eutanasia presentadas por el Partido Socialista, el Bloque de Izquierda, los partidos ecologistas PAN y PEV y el partido Iniciativa Liberal, respectivamente. Todos los textos pasaron el corte de los 115 votos necesarios. A continuación se creó un Grupo de Trabajo sobre la Despenalización de la Muerte Médicamente Asistida en el marco de la Comisión de Asuntos Constitucionales, Derechos, Libertades y Garantías, cuyo cometido consiste en consultar entidades y personalidades y confeccionar un texto de consenso. La COVID-19 retrasó los trabajos de esta comisión que tuvo su primera reunión a principios de junio. Designó a la diputada socialista Isabel Moreira para elaborar el texto de consenso. En principio, sólo el CDS-PP y el Partido Comunista (PCP) se oponen frontalmente a todo proyecto de legalización de la eutanasia; los diputados del Partido Socialista y del Partido Social Demócrata están divididos, pero según todas las estimaciones, no parece que esté en peligro la aprobación de una ley.

Por otra parte, el parlamento deberá debatir, en una fecha a determinar, una Iniciativa Legislativa Popular ampliamente apoyada por la iglesia católica que reclama la realización de un referéndum sobre la cuestión. La iniciativa ha logrado reunir 86.000 firmas (se requieren un mínimo de 60.000 firmas para la toma en consideración de una ILP en Portugal).

## Australia

### La obsesión de las salvaguardas

En el estado de Victoria, la Ley de Muerte Voluntaria Asistida<sup>28</sup> de 2017 entró en vigor en junio de 2019. Se trata de “la ley más garantista del mundo” según sus promotores, dada la multiplicación de salvaguardas, la extrema burocratización del proceso y la limitación a enfermos terminales, con menos de 6 meses de vida (12 en caso de enfermedad neurodegenerativa). Se ha publicado en agosto el tercer informe semestral sobre la aplicación de la ley, que cubre el período enero-junio 2020. Constata un incremento de las solicitudes del 50% en relación con el trimestre anterior. Para poner las cifras en perspectiva, conviene recordar que los “expertos”, en junio 2017, estimaban que en el primer año de aplicación de la ley, unos 12 pacientes recurrirían a la ayuda médica a morir. En realidad fueron 124 – ¡diez veces más! – a pesar de las dificultades que tienen que sortear, en particular cuando residen fuera de los núcleos urbanos: proceso muy burocratizado; falta de médicos especialistas para realizar las evaluaciones requeridas; prohibición, a través de una ley de prevención del suicidio de la *Commonwealth*, de realizar las evaluaciones por teléfono o videoconferencia; objeción de conciencia de numerosas instituciones (hospitales, residencias,...); etc. El informe insiste por otra parte en que sólo en un caso se encontraron deficiencias –de orden burocrático– en el proceso realizado.

La aprobación de la ley en Victoria fue pionera en el país y sirvió de impulso para abrir el debate en otros estados: **Australia Occidental** aprobó su Ley de Muerte Voluntaria Asistida<sup>29</sup>, en gran medida calcada de la ley victoriana, en junio 2019. Entrará en vigor en junio 2021.

**Tasmania**, a pesar de los retrasos ocasionados por la COVID-19, está tramitando actualmente en el parlamento un texto de Ley de Muerte Voluntaria Asistida<sup>30</sup> que sus promotores anuncian como más garantista que las anteriores. La mayor preocupación del diputado que la presentó fue “incorporar tantas salvaguardas como fuese posible”. El texto de la ley es extremadamente detallado, manifestando una clara voluntad de establecer límites muy estrictos. El proceso de acceso a la Muerte Voluntaria Asistida en todo su desarrollo será totalmente monitorizado por una comisión ministerial. Paralelamente al debate parlamentario, una petición firmada por 13.000 ciudadanos apoya la aprobación de la ley.

**Queensland.** La Comisión de Sanidad del parlamento, apoyándose en un informe que revelaba que cada 4 días un enfermo terminal se quita la vida en el esta-

28 <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/EN/2020/bvg20-012.html>

29 [https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/filestore.nsf/FileURL/mrdoc\\_42491.pdf/\\$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement](https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/prod/filestore.nsf/FileURL/mrdoc_42491.pdf/$FILE/Voluntary%20Assisted%20Dying%20Act%202019%20-%20%5B00-00-00%5D.pdf?OpenElement)

30 <http://www.parliament.tas.gov.au/lc/gaffney/EOL.pdf>

do, recomendó en marzo de 2020 la aprobación de un proyecto de ley de muerte asistida más abierto que los textos anteriores ya que no descartaría de entrada el acceso a los pacientes con enfermedades mentales capaces de tomar decisiones. Sin embargo en mayo pasado, la primera ministra decidió remitir el proyecto de ley a la Comisión de Reformas Legislativas del parlamento en vez de mandarlo al pleno. Los activistas en pro de la regulación de la muerte voluntaria asistida denuncian que no sólo retrasa así la tramitación de la ley (¿por cobardía política en un contexto preelectoral?), sino que pone su aprobación en peligro ya que podría haber un cambio de mayoría política.

## Nueva Zelanda Referéndum el 28 de octubre 2020

Desde 1994, cuatro proyectos de ley de muerte asistida se presentaron en el parlamento de Nueva Zelanda. A la cuarta fue la vencida: la Ley de Elección al Final de la Vida (*End of Life Choice Bill*) fue aprobada en noviembre 2019 por 69 votos a favor y 51 en contra.

El proyecto de ley es muy similar a las leyes australianas. Se crea un cuerpo de médicos (llamado médicos SCENZ) encargado de supervisar la aplicación de la ley y de realizar la segunda evaluación del paciente. Se crea igualmente la figura de un “registrador” nombrado por la Dirección General de Sanidad, que recopila los formularios que tienen que cumplimentar médicos y pacientes a cada paso del proceso, y autoriza en última instancia la entrega del medicamento letal. En los requisitos de acceso a la ayuda médica a morir se excluyen explícitamente las enfermedades mentales, las discapacidades y las polipatologías de la vejez, así como la posibilidad de solicitar la muerte asistida a través de directrices anticipadas.

La condición para conseguir una mayoría suficiente en el parlamento para la aprobación de la ley fue condicionar su aplicación a la celebración de un referéndum que se realizaría conjuntamente con las elecciones. Previsto inicialmente en septiembre 2020, se celebrará finalmente el 17 de octubre a causa de la emergencia sanitaria. Una encuesta realizada en enero 2020 daba un 70% de síes en las intenciones de voto.

## América Latina Debates en Colombia, Uruguay y bloqueo en Chile

En 1997, el Tribunal Constitucional de Colombia reconoció el derecho constitucional a la eutanasia e instó al parlamento a legislar. Desde entonces, se registraron sin éxito 12 proyectos de ley en el parlamento. A instancias del alto tribunal, el Ministerio de Sanidad publicó varias resoluciones para permitir el acceso a la eutanasia. En

enero de este año se ha vuelto a registrar un proyecto de ley en el parlamento que plantea que toda persona que sufra una enfermedad incurable y en fase terminal, o una condición médica que afecte su calidad de vida de manera grave, tendrá derecho al control sobre el proceso de su muerte y a elegir la eutanasia si lo desea. Se empezó a debatir el texto en el parlamento a principios de septiembre.

En Uruguay, sorprendentemente, un diputado del grupo Ciudadanos (liberales de derecha incluido en el Partido Colorado) registró en marzo pasado un “Proyecto de Ley sobre Eutanasia y Suicidio Asistido” abierto a enfermos terminales o con sufrimientos insoportables. MADU-Muerte Asistida Digna en Uruguay, asociación creada hace un año, considera que constituye un avance importante a pesar de sus limitaciones. Critican su enfoque estrechamente penalista y le reprochan no fundamentarse en los derechos humanos. Argumentan que “el enfoque penalista protege fundamentalmente al médico, exceptuándolo de responsabilidad, lo cual es perfecto, eso tiene que estar siempre. Pero la visión de derechos incluye mucho más” y ofrecen modificaciones encarriladas a fundamentar la ley en el derecho de autodeterminación del paciente, sin grandes esperanzas de que sean tomadas en cuenta. La pandemia frenó la tramitación del proyecto que está todavía en debate en la Comisión de Sanidad del parlamento. La aritmética parlamentaria (grupo Ciudadanos al cual se uniría el Frente Amplio actualmente en la oposición) sugiere que se podría aprobar.

En Chile finalmente, la Comisión de Salud del parlamento dió finalizados hace un año sus trabajos de debate y enmiendas sobre el proyecto de ley titulado “*Modificación de la ley N° 20.584, que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, con el objeto de permitir la muerte digna o eutanasia*” presentado por un diputado del Frente Amplio en enero 2018. En una táctica dilatoria bien conocida en España, la mesa del parlamento no ha programado su debate en pleno desde entonces. El propio presidente de la comisión denuncia “una cuestión intencionada por parte de la mesa de la Cámara de Diputados en intentar echar para atrás este proyecto”.



## Massachusetts (EEUU)

### Avances posibles

En Estados Unidos, las asociaciones de muerte digna trabajan para introducir leyes similares a la aprobada en el estado de Oregón en 1998 en numerosos estados, presentándolas sin descanso en cada legislatura. Actualmente es en el Estado de Massachusetts que un proyecto de ley de suicidio asistido – “Ley de Opciones al Final de la Vida” (*End of Life Options Act*) – está en el parlamento del Estado, y por primera vez ha pasado, en el mes de junio 2020, el filtro de la Comisión de Salud que ha recomendado su aprobación. Es la novena tentativa desde 1995, y parece posible que su tramitación llegue a buen puerto. Massachusetts sería entonces el décimo estado americano en regular la muerte asistida para enfermos terminales.

## Irlanda

En la ya no tan católica Irlanda se vuelve a presentar un proyecto de ley de muerte digna que ya fue registrado en 2015 pero que decayó con la caída del gobierno en 2016. El tribunal supremo en 2013, a pesar de rechazar la demanda de ayuda médica para morir presentada por Marie Fleming, enferma de esclerosis múltiple, había establecido que nada impedía que el parlamento regulase el suicidio asistido, con las suficientes garantías. La pequeña coalición de partidos Solidarity-People Before Profit vuelve a presentar, en esta legislatura, el proyecto de Ley de Opciones al Final de la Vida. En Irlanda en los últimos años, se aprobaron una ley del aborto y una ley de matrimonio igualitario; la sociedad ha cambiado mucho, abriéndose a nuevos derechos, y una encuesta realizada en 2019 mostró que 3 de cada 5 irlandeses apoyaría una regulación de la muerte asistida.



## Reino Unido

### Es hora de que el parlamento actúe



“Ha pasado ya media década desde que el parlamento abordó por última vez el tema de la legalización de la muerte asistida. En ese tiempo, el número de británicos que viajaron a Suiza se ha multiplicado por seis; varios países, entre los cuales Canadá, Alemania, parte de los Estados Unidos y Australia, han legalizado la muerte asistida, demostrando que se podía lograr de una manera segura y compasiva; el apoyo de la opinión pública a un cambio en la ley para los enfermos terminales con sufrimientos imposibles de aliviar alcanza casi el 90%; y ha cambiado también de manera significativa la posición de los médicos y de la comunidad de discapacitados.

Los parlamentarios, ahora, son los que tienen que examinar este asunto nuevamente. No deben permitir que el fracaso de nuestras demandas judiciales se convierta en la última palabra sobre la muerte asistida, o de lo contrario, innumerables personas experimentarán la indignidad, el sufrimiento y la agonía que la ley actual propicia. La opinión sobre la muerte asistida ha cambiado, y el parlamento ya no puede permitirse el lujo de hacer la vista gorda.”

Firmado: Phil Newby, Jane Nicklinson (*esposa de Tony Nicklinson*), Omar Puente (*esposo de Debbie Purdy*), y la madre de Omid T.

Cinco años después del rechazo de la Ley de Muerte Asistida (*Assisted Dying Bill*) por la Cámara de los Lores, *The Guardian* publicó en agosto pasado esta carta, firmada por familiares de pacientes que hicieron campaña a favor y reclamaron en los últimos años en los tribunales, sin éxito, el derecho a recibir ayuda médica para morir.

El apoyo de la ciudadanía a un cambio legal es mayoritario, y se divisa un cambio también de tendencia en el parlamento. Se ha creado un grupo parlamentario transversal que ha realizado en los últimos meses un trabajo de audiciones, en vista a volver a presentar un proyecto de ley de muerte asistida. En palabras de su presidente, diputado conservador, se trataría de una “ley muy estricta: sería para alguien que está en los seis meses finales de su vida, con salvaguardas muy fuertes, y la decisión la tomarán dos médicos y en última instancia un juez”. En varias declaraciones recientes a la prensa, ha estimado que esta ley podría aprobarse en esta legislatura.

## Canadá

### Los líos de una salvaguarda indebida

Cuando llegó la pandemia, empezaba su tramitación en el Parlamento Federal Canadiense el proyecto de ley C-7, una enmienda a la ley de muerte voluntaria asistida aprobada en 2016. Consistía en eliminar el requisito de terminalidad —“muerte natural razonablemente predecible”— que una juez quebequense declaró inconstitucional en septiembre 2019, dando 6 meses al gobierno para modificar la ley. Recordemos que el Tribunal Constitucional no había mencionado en ningún momento este requisito en la **Sentencia Carter** que abrió el camino a la regulación de la ayuda médica a morir: fue una concesión política de última hora que dio lugar inmediatamente a demandas judiciales en Quebec y en Columbia Británica. El proyecto de ley C-7 propone un sistema de dos niveles para aquellos cuya muerte es razonablemente previsible y aquellos cuya muerte no lo es: introduce un plazo de reflexión de 90 días antes de poder acceder a la muerte asistida para estos últimos. También permitiría una renuncia al consentimiento final para aquellos cuya muerte es razonablemente previsible pero “que pueden perder rápidamente la capacidad de dar su consentimiento”.

A consecuencia de la parálisis parlamentaria provocada por la pandemia, el gobierno ha obtenido una prolongación del plazo para modificar la ley, hasta el 18 de diciembre 2020. Pero numerosos articulistas expresan su inquietud en cuanto a una posible moción de censura a la cual el actual gobierno no sobreviviría, lo que haría decaer los proyectos legislativos actualmente en el parlamento. La situación en Canadá seguiría dual, tal como es actualmente: sigue por ahora válido el requisito de terminalidad en todas las provincias menos en Québec donde un pa-

ciente no terminal puede obtener el acceso a la muerte médicamente asistida siempre y cuando se lo conceda un juez. Ya cuatro pacientes han obtenido este apoyo judicial según la prensa.

### Más compasión que autodeterminación

Después de este recorrido por los proyectos de ley de muerte asistida actualmente debatidos en el mundo, llama poderosamente la atención su falta de ambición: se fundamentan más en la compasión que en la autodeterminación. Son evidentemente un paso adelante, pero a menudo bien tímido. Su articulado se centra en restringir el derecho que sus exposiciones de motivo fundamentan en general sobre la afirmación del derecho a la autodeterminación. Multiplican los obstáculos — las salvaguardas y los controles, en nombre de peligros fantasmales tales como la “pendiente resbaladiza” o la supuestamente necesaria protección de “los más vulnerables”. Sin embargo desde hace más de veinte años la eutanasia se practica legalmente en los Países Bajos y Bélgica, y el suicidio asistido en Suiza y algunos estados de Estados Unidos: todos los estudios científicos publicados han desmentido la realidad de tales peligros, así como los tribunales constitucionales colombiano, canadiense y alemán. Sin embargo, en los debates parlamentarios, la realidad parece pesar menos que el sometimiento a un conservadurismo con tintes religiosos. ¿Tendrían miedo nuestros parlamentos al ejercicio responsable de la libertad, uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico<sup>31</sup>?

31 Art.1 CE: “España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como **valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad**, la justicia, la igualdad y el pluralismo político [...]”.



Manifestantes recuerdan a Tony Nicklinson un año después de su muerte



En Suecia, el debate sobre la ayuda a morir está en la calle

# Debate sobre la eutanasia en Suecia

Unn Brundin\*

*Desde hace unos meses, en Suecia tiene lugar un encendido debate sobre la ayuda a morir –a petición del paciente y con asistencia médica– gracias a tres acontecimientos, en un principio independientes entre sí. En primer lugar, el pasado mes de mayo, dentro de un programa de prevención con el objetivo de bajar el número de –e incluso llegar a erradicar, según ‘la visión cero’– los suicidios en ese país, el Parlamento sueco requería que “el Gobierno debe con máxima urgencia presentar al Parlamento un Proyecto de Ley que criminalice el incitar, instruir o de cualquier otra manera, ayudar a una persona a suicidarse.”*

*La propuesta del Parlamento, al referirse a cualquier ayuda al suicidio, implicaría también la criminalización de todo tipo de muerte voluntaria asistida –por familiares o personal sanitario– para personas en situación de sufrimiento insoportable al final de la vida. En la actualidad y dado que el suicidio no es un acto ilegal, la ayuda a cometerlo tampoco se considera, en principio, como tal.*

\* Activista Grupo Internacional DMD.



El Parlamento sueco quiere criminalizar toda ayuda a morir. Foto Wikipedia

## La 'carta de los 88'

Esta manera de formular la propuesta al Gobierno que significaría retroceder muchos años en el desarrollo de la legislación, llamó poderosamente la atención del presidente de la asociación sueca por una muerte digna (RTVD) Staffan Bergström, médico jubilado y catedrático emérito de salud internacional de Karolinska Institutet que, junto con otros 87 representantes del mundo de la medicina, la justicia, la política, la cultura y las distintas creencias religiosas, firmaron una carta que se publicó en *Dagens Nyheter* (DN), el periódico más importante de Suecia, bajo el título *La ayuda a una muerte voluntaria, un derecho humano*.

La carta se refiere en detalle a los casos de Alemania y Canadá, donde los altos tribunales han definido como un derecho constitucional la asistencia médica a una muerte voluntaria, y destaca el hecho de que unos siete millones de norteamericanos en diez estados tienen acceso al suicidio médicamente asistido. Asimismo, la carta se hace eco de la legislación de ayuda a morir en Holanda, Bélgica y Luxemburgo, así como en Suiza, cuyas leyes y su aplicación han sido estudiadas por el Comité de Derechos Humanos de la ONU y encontradas concordes con el derecho a la vida, según el artículo 6 en su Convención de Derechos Civiles y Políticos.

## La situación en Suecia

Sobre su propio país dicen los firmantes de la carta:

"En Suecia, nadie tiene derecho a recibir ayuda para terminar su propia vida. Quien por sufrir una enfermedad incurable e insufrible, realmente desee morir, depende de que un familiar o un amigo estén dispuestos a prestar la ayuda necesaria. Esa ayuda está permitida siempre que el enfermo mismo sea quien dé el paso definitivo, como por ejemplo ingerir el medicamento letal. Sin embargo, dentro del sistema sanitario no se puede prestar esa ayuda. El médico que proporciona el medicamento que un enfermo le suplica, corre el riesgo de perder su licencia."

Y termina la carta:

"*Riksföreningen för Rätten till en Värdig Död* (RTVD) ha luchado por el derecho a una muerte digna en Suecia durante más de 45 años. En sus estatutos, la Asociación pone especial énfasis en que la ayuda a una muerte voluntaria debe ser una parte de, e integrada en, los cuidados paliativos, cuya ampliación y mejora son parte de los objetivos principales de la RTVD."

Los abajo firmantes ruegan al Gobierno que, basándose en la propuesta del Parlamento y las experiencias internacionales, inicie un estudio sobre las posibilidades de que, también en Suecia, se pueda facilitar ayuda al que realmente desea morir. La propuesta del Parlamento demuestra la necesidad de aclarar cuáles son los principios vigentes para poder cumplir con el deseo de una persona al final de su vida, respetando su integridad y autodeterminación.”

## Un suicidio asistido

La llamada ‘carta de los 88’ se publicó el día 17 de julio. Pero pocos días antes, otra noticia muy importante había aparecido en los medios. El mismo Staffan Bergström que tomó la iniciativa de la carta, había prestado ayuda a un enfermo terminal de ELA, Per Maritz, facilitándole medicación letal para que pudiera acabar con su vida en su casa de Estocolmo, después de que las restricciones por la pandemia de la Covid-19 habían impedido que acudiera a su cita con Dignitas en Suiza a principios de julio y él se hubiera negado a ser ingresado en un hospital u hospicio para enfermos terminales. El 14 de julio, al haber desconectado su ayuda a respirar e ingerido la dosis prescrita de medicamentos, murió Maritz en compañía de su familia y del doctor Bergström. A continuación prestaron todos ellos declaración sobre lo ocurrido ante la policía y el médico forense.

## La declaración del médico

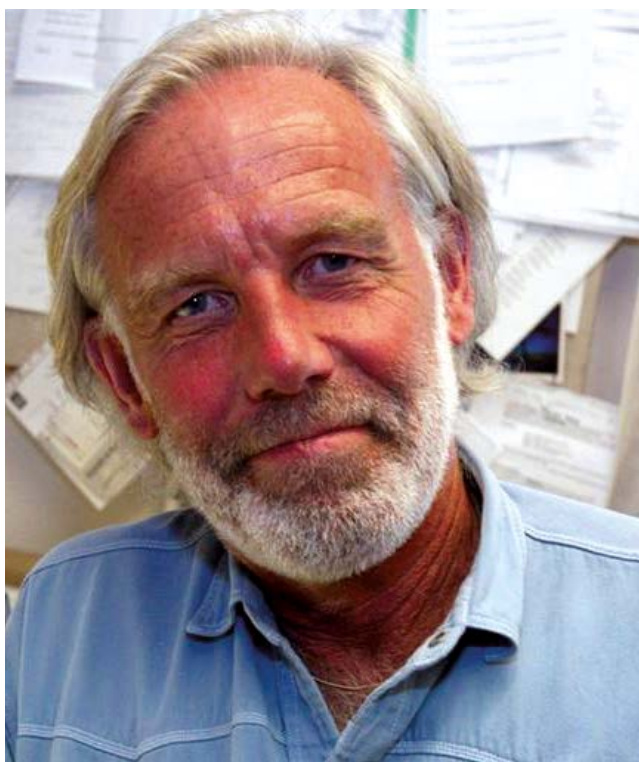
Aunque ya se encontraba el caso en manos de la policía, fue también denunciado a la fiscalía por *Inspektionen av Vård och Omsorg* (IVO), la autoridad que supervisa y controla el sistema sanitario sueco. La declaración escrita dirigida a IVO, que nos ha facilitado el propio Staffan Bergström, lleva por título *¿Es actuar contra la ciencia y la probada experiencia el dejar que un paciente terminal con ELA en estado avanzado y con grave sufrimiento muera durmiendo?* En ella describe en detalle la enfermedad y la situación de Per Maritz y su propia participación en la muerte de este. También explica cómo los médicos suecos, a solicitud expresa del paciente, pueden interrumpir el tratamiento con el que mantiene con vida a un enfermo terminal e iniciar una sedación continuada hasta la muerte. Este procedimiento no se considera ‘ayuda a morir’ y, por tanto, el médico no es acusado de homicidio, dado que la intención no es acortar la vida sino paliar el sufrimiento del paciente, que está en su pleno derecho a negarse a seguir un tratamiento. Sin embargo, todo médico sabe que la sedación terminal, sin líquidos y nutrición, lleva a la muerte a más o menos corto plazo, dependiendo del estado físico del paciente. El caso es que en este procedimiento no se considera que sea la sedación en sí la que lleva a la muerte del paciente, sino el hecho de haber interrumpido el tratamiento que este ya no deseaba seguir.

## Hipocresía indignante

En varias ocasiones, antes y después del debate a raíz de su ayuda a Per Maritz, Staffan Bergström ha manifestado su indignación por la hipocresía y consciente confusión semántica que reina alrededor de esta ‘no-ayuda a morir’ que se practica a diario en los hospitales suecos. Cuenta que es esta la primera vez que él ayuda a un enfermo a morir fuera de un hospital y que después de conocer la dramática situación de Maritz y de haber estudiado en detalle toda la documentación sobre su caso, piensa que solo tuvo dos opciones. O limitarse a lamentar la deplorable situación del enfermo e irse de su casa sin cometer irregularidad alguna, o actuar de acuerdo con su conciencia y aprovechar el hecho de que, siendo médico, tenía la posibilidad de facilitar los medicamentos necesarios para que el enfermo pudiera terminar ya su vida durmiendo, como era la firme voluntad de Per Maritz.

## Consecuencias legales

Bergström no desea en absoluto el sobreseimiento de su caso, como ha ocurrido algunas veces con casos semejantes. Al contrario, quiere que definitivamente sea probado ante un tribunal si “es un criminal o no” y si va a perder su licencia por haber ayudado a una persona en situación límite a liberarse de un sufrimiento muy grave. Considera imprescindible y urgente un debate político con el fin de legislar sobre eutanasia y suicidio asistido y lamenta el hecho de que “los políticos suecos tienen fobia a tocar estos temas”, lo que para él es “una postura miserable”.



El médico Staffan Bergström y la hipocresía de las autoridades

## Otra muerte asistida

El tercer acontecimiento que mantiene muy vivo el debate en Suecia es la muerte en la organización Dignitas de Suiza, el pasado día 9 de septiembre, de la neuróloga pediátrica jubilada Elisabet Abelin-Norell de 85 años, una de los firmantes de 'la carta de los 88'. Había solicitado y conseguido la muerte asistida —a la que ella evita llamar 'suicidio'— por declararse muriendo de inanición intelectual, al estar perdiendo la vista por degeneración macular y por sufrir de una avanzada sordera. Explicaba que, después de haber dedicado toda su vida a leer y aprender, sin ojos y oídos su vida había perdido totalmente su sentido. Durante los últimos meses, la doctora Abelin-Norell ha publicado una serie de interesantes artículos defendiendo el derecho a la autodeterminación y total independencia del individuo ante su propia muerte. A las frecuentes críticas por su decisión contesta que, si bien comprende que otras personas pueden considerarla un acto de egoísmo, defiende firmemente su postura y piensa que el hecho de haber reflexionado muy seriamente durante varios años y haber podido dedicar mucho tiempo a explicar sus argumentos y despedirse de su familia y sus amigos, convierte su muerte en un derecho inalienable y que no daña a nadie.



## Su interpretación de Hipócrates

En un artículo en *Läkartidningen* (revista del colegio sueco de médicos) dice la doctora que su interpretación de la tesis de Hipócrates es que el médico se compromete a evitar en la medida de lo posible el sufrimiento de sus pacientes. Dado que el sufrimiento físico o psíquico de una persona tantas veces no se puede evitar o paliar, opina que la ayuda médica a la muerte voluntaria tiene que existir, aunque siempre bajo una ley estricta y claramente limitada. Destaca que no se puede aplicar p.ej. a una persona joven y físicamente sana que se encuentra 'cansada de vivir', en cuyo caso hay que poner en marcha todos los mecanismos médicos y sociales para prevenir un posible suicidio.

## Los partidos políticos

Este intenso debate sobre la muerte asistida en Suecia ¿tendrá como consecuencia un proyecto de ley sobre la muerte médicamente asistida? Un artículo en *Dagens Nyheter* del pasado 16 de julio resume la postura actual de los distintos partidos políticos suecos.

El primer partido en posicionarse a favor de un debate parlamentario fue Miljöpartiet ('los verdes' que actualmente forman parte del gobierno sueco, con 5 de los 23 ministerios) que incluyó este punto en su programa ya en 2015.

El Partido Socialdemócrata, con los restantes 18 ministerios del actual gobierno, opina que Suecia no debe legalizar la eutanasia o el suicidio asistido y está en contra de un debate parlamentario.

Vänsterpartiet ('el partido de izquierda') considera que en Suecia hoy en día "los enfermos terminales reciben la ayuda a una muerte digna a través de los cuidados paliativos" y no ve necesario un debate.

Del bloque de centroderecha se ha declarado a favor de un debate parlamentario el Partido Liberal, mientras que Moderaterna (perteneciente al Grupo Popular del Parlamento Europeo) y Sverigedemokraterna (partido de ultraderecha) por ahora solo han formado grupos internos de trabajo para estudiar el tema. Claramente en contra de que el parlamento sueco estudie y debata la eutanasia y el suicidio asistido están los partidos Cristianodemócrata y del Centro.

## ...y la opinión de sus votantes

Anteriores estudios de opinión sobre la muerte voluntaria asistida siempre han mostrado que una mayoría del pueblo sueco apoya este derecho. Después de que el debate se ha intensificado en los últimos meses, RTVD ha encargado un nuevo estudio que se ha llevado a cabo en la primera semana de septiembre. En el queda claro que en la actualidad ocho de cada diez suecos están a favor tanto de la muerte voluntaria asistida en sí, cuando ya no existen otras salidas, como a favor de un estudio parlamentario sobre la posibilidad de legislar sobre ella.

## Una urgente necesidad

Ante este panorama tan poco alentador en cuanto a la voluntad política y tan absolutamente claro cuando se trata de la opinión pública, solo queda la esperanza de que el debate surgido este verano se mantenga vivo en el tiempo. Este debate y los resultados de la reciente encuesta demuestran, sin lugar a duda, la urgente necesidad de una legislación sobre la muerte voluntaria asistida, también en Suecia.

# 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@derechoamoir.org](mailto:informacion@derechoamoir.org)  
☎ 91 369 17 46  
Puerta del Sol 6, 3º IZDA | 28013 Madrid

### DMD ANDALUCÍA

✉ [dmdandalucia@derechoamoir.org](mailto:dmdandalucia@derechoamoir.org)  
☎ 689 101 113

### DMD ARAGÓN

✉ [dmdaragon@derechoamoir.org](mailto:dmdaragon@derechoamoir.org)  
☎ 660 236 242  
Apartado de Correos 14011 | 50080 Zaragoza

### DMD ASTURIAS

✉ [dmdasturias@derechoamoir.org](mailto:dmdasturias@derechoamoir.org)  
☎ 689 308 665

### DMD CATALUNYA

✉ [dmdcatalunya@eutanasia.cat](mailto:dmdcatalunya@eutanasia.cat)  
☎ 934 123 203  
Av. Portal de l'Àngel, 7 - 4ºB | 08002 Barcelona

### DMD CIUDAD REAL

✉ [dmdciudadreal@derechoamoir.org](mailto:dmdciudadreal@derechoamoir.org)

### DMD EUSKADI

✉ [dmdeuskadi@derechoamoir.org](mailto:dmdeuskadi@derechoamoir.org)  
☎ 635 738 131  
Araba nº 6 semisótano. | 48014 Bilbao

### DMD GALICIA

✉ [dmdgalicia@derechoamoir.org](mailto:dmdgalicia@derechoamoir.org)

### DMD MADRID

✉ [dmdmadrid@derechoamoir.org](mailto:dmdmadrid@derechoamoir.org)  
☎ 91 369 17 46  
Puerta del Sol, 6 - 3º Izda. | 28013 Madrid

### DMD NAVARRA

✉ [dmdnavarra@derechoamoir.org](mailto:dmdnavarra@derechoamoir.org)  
☎ 696 357 734

### DMD SALAMANCA

✉ [dmdsalamanca@derechoamoir.org](mailto:dmdsalamanca@derechoamoir.org)

### DMD COM. VALENCIANA

✉ [dmdvalencia@derechoamoir.org](mailto:dmdvalencia@derechoamoir.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/derechoamorrir](https://twitter.com/derechoamorrir)  
Síguenos

 [facebook.com/derechoamorrir](https://facebook.com/derechoamorrir)  
Hazte fan

[www.derechoamorrir.org](http://www.derechoamorrir.org)

**dmd**  
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE