



SUMARIO

TEMA DEL DIA

Pág.

INTIMIDAD, CONOCERLA

1

Borrell i Carrió F.

PENSAMIENTO ACTUAL

LA INTIMIDAD Y EL DESCONCIERTO DEL ENFERMO

32

Broggi Trías MA.

ESCOGER EL MORIR. DE LA MUERTE ACOMPAÑADA A LA MUERTE PLANIFICADA

55

Busquet Duran X.

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

ÍNTIMA MENTE

85

Ochoa Prieto J.

UN SORDOMUDO EN UN MUNDO CIEGO

93

Galindo Salmerón Z.

COMUNICACIÓN CLÍNICA, A CONTRALUZ

108

Pérez Milán L.

Codirectores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Alexandra Albarracín Castillo

Responsable de Redacció

Beatriz Gutiérrez Muñoz

Consejo Editorial

Francesc Borrell-Carrió
Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
liahumanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
liahumanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicarán en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento “derechos de autor” que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en “Tema del día”, (artículos para el debate), “Pensamiento actual”, (artículos críticos de novedades editoriales), y “Arte, Salud y Sociedad”, la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: “main focus” (article for debate), “Contemporary thought” (critical reviews of new Publications) and “Arts, Health and Society” which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

ESCOGER EL MORIR. DE LA MUERTE ACOMPAÑADA A LA MUERTE PLANIFICADA

Busquet Duran X.

Resumen: El texto reflexiona sobre el impacto de la Ley de la Eutanasia (LORE) en España en el papel del médico y en la sociedad. El autor examina cómo la ley requiere que los profesionales médicos reconsideren sus prácticas, adaptándose no solo a nuevas técnicas y medicamentos, sino también a la necesidad de hablar abiertamente sobre la muerte. Se compara la aprobación de la LORE con la implementación de los cuidados paliativos en los años noventa, que transformaron la atención al final de la vida.

El autor comparte experiencias personales que muestran los desafíos de acompañar a personas en situación terminal y las dificultades emocionales que conlleva enfrentar situaciones como el suicidio o la eutanasia. Recuerda cómo fue percibido como un "médico raro" por su enfoque en el cuidado de los incurables, y cómo la sociedad, influida por la tradición cristiana, ha condenado históricamente el suicidio. También señala las tensiones morales y legales que surgen ante la solicitud de eutanasia, y ante los diferentes tipos de muerte que configuran el panorama actual. Finalmente, el autor destaca que la LORE ofrece nuevas opciones para elegir una muerte asistida, pero plantea preguntas éticas sobre el papel del profesional de la medicina en estos casos y los límites que la profesión enfrenta.

Palabras clave: *Final de vida, Eutanasia, Suicidio, Autoetnografía.*

Abstract: HOW TO DIE. FROM ACCOMPANIED DEATH TO PLANNED DEATH

The text reflects about the impact of Spain's Euthanasia Law (LORE) on the role of the physician and on society. The author examines how the law requires medical professionals to reconsider their practices, adapting not only to new techniques and medications but also to the need to speak openly about death. The approval of the LORE is compared to the implementation of palliative care in the 1990s, which transformed the end-of-life care.

The author shares personal experiences illustrating the challenges of accompanying people in terminal illness and the emotional difficulties involved in dealing situations like suicide or euthanasia. He recalls how he was perceived as an "unusual doctor" because of his focus on caring for those deemed incurable, and how society, influenced by the Christian tradition, has historically condemned suicide. He also points out the moral and legal tensions that arise when euthanasia is requested, as well as the different types of death that shape the current landscape.

Finally, the author highlights that LORE offers new options for choosing assisted death, yet raises ethical questions about the role of the medical professional in these cases and the boundaries that the profession faces.

Key words: *End of life, Euthanasia, Suicide, Autoethnography.*

Artículo recibido: 10 octubre 2024; aceptado: 3 noviembre 2024.

LA LEY DE LA EUTANASIA EN EL ESTADO ESPAÑOL (LORE)

El rol del médico lo determina la sociedad, no el médico. La entrada en vigor de la Ley de la Eutanasia en el Estado Español (LORE) (1) nos obliga, a todos, a

repensarnos. Pretendo aquí revisar mi larga experiencia atendiendo moribundos en sus casas (¡son 40 años!) a la luz de la LORE. Reinterpretar esta experiencia como un proceso emergente, con cambios radicales, y que afectan tanto al colectivo sanitario como a toda la sociedad en su conjunto.

No hay duda de que la aprobación de la LORE representa un paso adelante en la atención al final de la vida, de la misma manera que lo fue en los años noventa la implementación de los cuidados paliativos en nuestro país. Entonces tuvimos que aprender a trabajar en equipo y a utilizar una serie de técnicas y medicamentos que nadie nos había enseñado que existían y a los que, hasta entonces, no habíamos tenido acceso. Ahora, además de aprender también sobre técnicas y medicamentos, nos toca aprender a mirar a la muerte de cara, a hablar sin rodeos de ella y a convivir con la rigidez de los requisitos que la ley impone. Y nos toca también abandonar, probablemente de manera definitiva, la tentación del paternalismo médico.

UN MÉDICO RARO

Iba por las casas y me sentía un *médico raro*. Me pesaba el aforismo hipocrático que imponía como un deber de los médicos el abstenerse de atender a los incurables y desahuciados (2). Esta rareza no se desvaneció del todo hasta que, a finales del siglo pasado, el prestigioso centro de investigación en bioética The Hastings Center de Nueva York emitió un informe sobre los fines de la medicina (3). En él se afirmaba que ser médico no solo significa prevenir y curar enfermedades, sino, también, cuidar a los incurables. Y en este cuidar a los incurables se incluía “procurar las condiciones para una muerte tranquila”. Eso era lo que intentaba hacer en las casas, siempre en equipo y con la humildad necesaria, ya que, como concluye el citado informe, “la medicina nunca puede garantizar una muerte tranquila, ni tampoco puede hacerse responsable de cómo afronta cada uno su propia muerte”.

LAS DIEZ MIL PUERTAS

Escribía John Webster (1580-1633) que “La muerte tiene diez mil puertas diferentes y cada uno ha de encontrar la suya”. La LORE abre puertas, nos da más opciones que las que teníamos hasta ahora. Si la Ley de la Autonomía nos dio el derecho a rechazar tratamientos (4), ahora la LORE nos da el derecho a elegir la muerte asistida. ¿Podemos elegir? Según el canon de la muerte, la mayoría elegiríamos una muerte sin dolor, durmiendo o inconscientes, de forma rápida, rodeados de nuestros seres queridos, en edad avanzada y en casa (5). Sin embargo, la mayoría moriremos de otra manera: de manera lenta, en el hospital (6), e inmersos en un sistema sanitario obstinadamente orientado a salvar vidas. Con demasiada frecuencia tendremos que pasar por una muerte que será medicalizada, dolorosa y expropiada (6–8). Desgraciadamente, el sistema sanitario no integra la muerte y lucha obstinadamente para salvar la vida. Así, sabemos que en los últimos seis meses de vida se genera casi el 40% del total del gasto sanitario que una persona consume a lo largo de toda su vida (9). La futilidad de todo ello, con sus elevadísimos costes económicos, lleva a Henry Marsh (10) a afirmar que el miedo a la muerte está provocando que la sanidad mundial esté en crisis. Por otro lado, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), apenas el 14% de las personas que requerirían cuidados paliativos los reciben: en los países desarrollados porque el imperativo es salvar la vida a toda costa; en los países con ingresos bajos, porque no tienen acceso ni a los medicamentos más básicos para aliviar el dolor (11).

UN RUMOR

Hace unos 10 años, un 27 de abril, mi hermana Ariadna murió de repente, mientras dormía. En enero le habían detectado un cáncer en fase avanzada. La disnea y el dolor, la tos y la debilidad iban apoderándose de su vida. Todos sabíamos, y ella la primera, que tendría que morir en una unidad de cuidados paliativos. Vivía sola en un tercer piso sin ascensor, y pronto necesitaría ayuda para las actividades más

básicas. Pronto necesitaría un manejo farmacológico por vía parenteral para el dolor y la disnea. Pronto necesitaría oxigenoterapia. Era enfermera. De ella había aprendido yo lo que significa cuidar. Juntos habíamos aprendido los cuidados paliativos. En ese contexto, llegó la festividad de Sant Jordi, el 23 de abril. Se la veía serena y segura, y yo diría que, a pesar de todo, se la veía feliz. Ese día se dejaba llevar entre libros y rosas por la plaza, y para todos tenía una sonrisa, unas palabras. Diez días antes nos había invitado a una comida para celebrar la Pascua. La muerte llegó por sorpresa, como siempre, con una llamada: “La hemos encontrado muerta en su cama”. “Una embolia pulmonar”, pensé, “seguro”. Pero enseguida comenzó a oírse un rumor de fondo: “Se ha quitado la vida. Tenía los conocimientos y tenía los medios. Era socia de la Asociación Derecho a Morir Dignamente. Era inteligente y era valiente”. Ante este rumor, yo le decía a mi pareja: “No me cabe en la cabeza que se haya suicidado. Se la veía feliz, radiante. Había hecho el pago inicial para poner una silla eléctrica para subir los tres pisos. Había acordado con su amiga hacer un viaje a Botán ese verano”. Esa posibilidad, la de que se hubiera suicidado, la vivía como una traición. “Una embolia pulmonar, seguro”. Hablé con su doctora de la Unidad de Cuidados Paliativos. Estaba de acuerdo conmigo: “Un tromboembolismo pulmonar, seguro”. Ella ya no está. Queda un rumor de fondo que durante años me he negado a escuchar.

CRÍMENES

¿Por qué no podía soportar entonces la idea del suicidio de Ariadna? ¿Por qué nos asusta tanto la idea del suicidio? En nuestro contexto cultural cristiano, suicidarse es el mayor de los pecados posibles. Explica Ramón Andrés que al suicida se le cortaba la mano y se le enterraba en los cruces de los caminos para que su alma no encontrara el camino de la salvación. Hasta 1983 la legislación canónica en España prohibía que se enterrara al suicida en tierra sagrada (p. 352) (12). “La palabra suicidio guarda un profundo sentido moral e ideológico. Se trata de un neologismo (...) en el que intervienen *sui* (“de sí mismo”) y *caedere* (“matar”), con el sufijo “-cidio” que se

agrega a las palabras con el significado de muerte violenta (como homicidio, magnicidio, parricidio). En comparación con el término “actuar por propia mano” o con el de “muerte voluntaria” de los clásicos (como Cicerón en *De senectute*), la palabra “suicidio” refleja una gran migración ideológica: el acto suicida es, siempre, un acto reprobable y punible, y el suicida es un criminal” (p. 42-43) (12). La palabra suicidio genera, todavía hoy, un rechazo visceral. Tanto es así que la palabra no aparece mencionada ni una vez en la LORE, aunque de hecho despenalice el suicidio médicamente asistido.

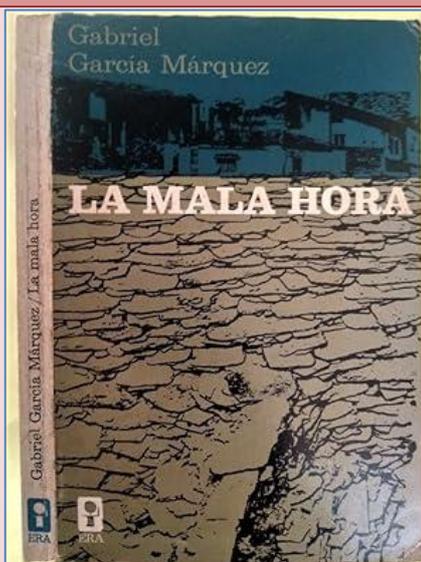
Esta precaución con el uso de las palabras también se ve con la misma palabra eutanasia: solo aparece en el título y en el preámbulo, y después desaparece del texto del articulado. Pero la palabra suicidio es absolutamente silenciada. Ni una sola vez. ¿Por qué? A menudo escucho el mantra protector: “La eutanasia no es una alternativa al suicidio”. Cuando se mira en España el apoyo a la ayuda médica para morir, se ve cómo el apoyo a la eutanasia es mayor que el del suicidio médicamente asistido (13). ¿De qué nos estamos protegiendo, si realmente estamos hablando de personas que piden el apoyo de los médicos para darse la muerte de forma segura y con garantías?

LA MALA HORA

Justo el año en que la iglesia levantó la prohibición de enterrar a los suicidas en sus recintos sagrados, en 1983, Lucrecia, mi cuñada, se suicidó. Era una persona adicta a la heroína que había intentado dejarlo muchas veces. Se colgó en el baño. Cuando fui a su casa, mi hermano que era médico, acababa de descubrirlo. “Se ha colgado”, me dijo. Quedé paralizado. No me atreví a entrar en el baño a verla. “¿Avisamos a alguien, a la policía...?” “Esperemos”, me dijo. “Esperemos”. En el salón, sentados, nosotros dos y un silencio denso. En el baño, su cuerpo muerto. Una intensa sensación de irrealidad. El silencio y el crepitar del fuego extinguiéndose en el hogar y el corretear del perro, inquieto, en el jardín. Finalmente, me dio permiso para llamar

y se activaron todas las alarmas. En la mochila llevaba un libro que me había comprado aquella tarde: *La mala hora*, de Gabriel García Márquez (Figura 1). Nunca pude leerlo. Lucrecia pudo ser enterrada como todos los demás. Mi hermano tardaría años en recuperarse, y yo también. Mi psicóloga me diría años después: “Hiciste bien en no entrar a verla: nunca te la habrías sacado de la cabeza”. Dudo. Hacía dos meses que tenía el título de médico y quizá mi deber habría sido hacer algo más. Esa noche fue la primera vez en mi vida que tomé una pastilla para dormir. No nos engañemos: La hora de la muerte siempre es una mala hora.

Figura 1

Portada de *La mala hora*. México: Editorial Biblioteca Era; 1966.

DARSE LA MUERTE

¿Qué se debe hacer cuando vivir deja de tener sentido para uno mismo? ¿Cuándo, como Ariadna, sabes que lo que te espera es pasar los últimos días de tu vida en un hospital, perder progresivamente el control de todo y, en el último momento, morir sedada? ¿O cuándo, como Lucrecia, si lo que te espera es seguir malviviendo bajo el dominio de una adicción absolutamente destructiva? Siguiendo a Diego Gracia (14), sabemos que la consideración del hecho de quitarse la vida ha tenido un curso fluctuante a lo largo de la historia. En principio, era considerado un delito en la Grecia

clásica, porque rompía el orden natural y social. Así, era visto como un acto antinatural y, en este sentido, reprochable. Para los griegos, la naturaleza busca permanecer en el ser el mayor tiempo posible y nadie se suicida voluntariamente: siempre será debido a una enfermedad o a la ignorancia. Ahora bien, y esto es importante, darse la muerte será correcto si la naturaleza pierde su tendencia natural a la felicidad (*eudaimonía*): cuando ya no se puede vivir bien (*eu zen*) ni actuar bien (*eu prattein*), la obligación moral será morir bien (*eu thanasia*). La eutanasia, para los griegos, busca una muerte que sea la culminación de una vida plena, busca una muerte honorable y libre de toda constricción, y es plenamente aceptada en personas gravemente enfermas y con grandes sufrimientos o, también, cuando estos pueden impedir la felicidad de los demás (Figura 2). En este contexto, la eutanasia es deber del médico, en beneficio de la *polis*, y existe un listado de enfermedades ante las cuales los médicos pueden acelerar la muerte, hasta el punto de asistir con venenos a los gravemente enfermos (p. 395-432) (14). Esto cambia radicalmente con el cristianismo. Para el cristianismo, el sufrimiento tiene un poder redentor, y, en base a esto, se prohíben tanto el aborto como el suicidio o la eutanasia. El suicida es un criminal.

Figura 2

La muerte de Sócrates. JL David. 1787.

Museo Metropolitano de Arte, Nueva York (EEUU).



PEDIR LA MUERTE

Habían pasado unos años desde la muerte de Ariadna y el rumor persistía. El beneficio de la duda jugaba a favor de mi negación. “Los cuidados paliativos pueden dar respuesta a la mayoría de las situaciones, y si se nos escapan, nos queda la sedación”, me decía. Pero llega un día en que una persona que atiendes te hace abrir los ojos.

Leandro era un joven con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Su madre había muerto de la misma enfermedad. Era activista social, director de cine, y había trabajado como auxiliar de clínica. Había sido objetor de conciencia al servicio militar. Había saltado el muro que el gobierno argentino había levantado en Buenos Aires para esconder la miseria en la que vivían muchos argentinos durante el mundial de fútbol en ese país. Estuvo viviendo allí un año para dar testimonio con su película de aquel malvivir. La falta de aire y el dolor eran intensos. Hablaba con mucha dificultad. Rechazaba la morfina porque lo aturdía y “la cabeza es lo único que me funciona”, decía. “Si no puedes ponerme una inyección para acabar, se lo pediré a un amigo que es camello”, me decía. “No puedo hacer eso, no quiero ir a la cárcel, pero puedo dormirte, puedo sedarte”. “Para mí, la sedación es peor que la muerte”, me respondía. “No soporto la idea de verme dormido, en la cama, a merced de todos, ya lo he visto muchas veces en el hospital”. Le gustaba ponerse a tomar el sol en el jardín, entre pinos y esculturas. Era escultor, también. Llegó un momento en que la falta de aire y el dolor eran tan severos que consintió en la sedación. Me pidió que fuera yo quien le administrara el sedante, y que la dosis de inducción se la pusiera en el jardín. Nos abrazamos uno a uno y al acabar nos pidió que le volviéramos a meter en el salón. La sedación duró apenas dos horas, y su pareja nos espetó: “¡Tanto negarle la eutanasia y al final es lo que habéis hecho! No entiendo por qué le habéis dejado sufrir tanto”. Aturdido, leí entonces en López-Aranguren (15), que “la muerte, como espectáculo que se ofrece a los demás, debería ser, como mínimo, decorosa, es decir, que no traicione la forma de ser de la persona que está en esa situación”. A pesar del fuerte vínculo que establecimos y de su gratitud emocionada, pensé que habíamos sido

cruelles y que esto era inaceptable. Como dice Margarita Boladeras: «No es ético condenar al sufrimiento innecesario a personas que, conscientes y responsables, han tomado sus propias decisiones» (16) (p. 147-8).

ACTIVISMO

Empecé a colaborar con la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) en diferentes actos. Lo más importante fue ir al Parlamento de Cataluña, en octubre de 2016, para pedir mejoras en la atención paliativa domiciliaria y, también, la despenalización de la eutanasia. Luego fui conociendo algunas historias personales que indicaban claramente nuestros límites: la de una persona joven con cáncer que fue a Suiza para acceder al suicidio, o la de una persona con tetraplejia a la que se le practicó la eutanasia en la más estricta ilegalidad, por parte de un amigo médico. Ambos eran atendidos por equipos especializados en cuidados paliativos que tuvieron que encontrar la salida en otra parte. Eran historias ocultas, oscuras, guardadas en el fondo del cajón.

Dos años después, fui uno de los médicos firmantes del posicionamiento del Colegio de Médicos de Barcelona sobre la eutanasia, pidiendo una legislación que garantizara la seguridad jurídica de todos los implicados en el proceso (16). A pesar de mi profundo escepticismo, era necesario dar pasos en esta dirección: era una necesidad inaplazable. Una necesidad negada por muchos de mis compañeros paliativistas a los que los oía decir, en los congresos, que a ellos no se les había suicidado nadie y que nadie les pedía tal cosa. Y yo me sentía doblemente raro.

MIRAR LA MUERTE

François de la Rochefoucauld (1613-1680) afirmaba que ni el sol ni la muerte se pueden mirar de frente. La primera vez que me di cuenta de que esto no era cierto,

mucho antes de la muerte de Ariadna, fue volviendo de una visita domiciliaria. La médica residente que iba con nosotros recibió una llamada de otro planeta: Holanda. Su tía le anunciaba que moriría al día siguiente a las 12, se despedía. En aquel entonces yo era un maestro en eufemismos, en hablar de la muerte sin nombrarla. La transparencia de aquella llamada me dejó asombrado. He aprendido que con la persona que afronta la eutanasia no valen eufemismos: el lenguaje es claro y directo, abierto y profundo. La ley de eutanasia es un auténtico torpedo al muro que ha levantado el tabú de la muerte entre nosotros.

En un informe reciente de la Comisión Lancet (17), se objetiva cómo la muerte ha pasado de acontecer en un entorno familiar y comunitario a ser dominio principalmente de los sistemas de salud. Los roles de las familias y las comunidades se han reducido a medida que la muerte se ha vuelto desconocida, y se han perdido habilidades, tradiciones y conocimientos. Las relaciones y redes han sido sustituidas por profesionales y protocolos. “El abuelo se ha ido de viaje” (18).

En la carrera de medicina nadie me dijo que los pacientes morían, no dedicamos ninguna hora a hablar sobre la muerte, el morir o el sufrimiento, y ante mi primer moribundo me preguntaba: “¿En qué estoy fallando?”. Antonia tenía un cáncer de páncreas y una caquexia extrema. Tenía 50 años y aparentaba más de 80. Yo todavía era estudiante y la iba a visitar de prácticas. El amarillo de sus ojos contrastaba con el blanco de las sábanas y su fragilidad extrema no encajaba en aquel ambiente hospitalario y tecnificado. Y su cara era talmente la descrita hacía 2500 años por Hipócrates: la nariz afilada, los ojos y las sienas hundidas, el color lívido de la cara... ¿Qué hacía yo allí, si el mismo Hipócrates afirmaba que ante esta cara lo que se tenía que hacer era retirarse, dejar actuar a la muerte, a la naturaleza?

SIN RITUALES

Ariadna falleció y dio su cuerpo a la ciencia: nos quedamos sin cuerpo y sin un lugar donde ir a poner flores. Necesitábamos cerrar y tuvimos que inventar rituales. Ana Carrasco-Conde afirma que “nuestra sociedad entiende la muerte como algo completamente distinto a la vida, y sin duda, no complementario a esta”. Nuestro contexto es el de la desocialización y la profesionalización de la muerte. Estamos lejos, siguiendo a Ariès, de la muerte “domesticada”, de la muerte familiar y esperada, aceptada y pública, de la alta Edad Media. Al intentar apartarla de la vida, la muerte está fuera de control, se ha vuelto salvaje y mucho más terrorífica de lo que era antes (p. 288) (19) (Figura 3). Y continúa: “La muerte siempre nos ha causado miedo, pero la aceleración del tiempo y la eficiencia en el ámbito de un sistema de producción que devora nuestras vidas ha generado, por un lado, el negocio de la lucha contra la muerte (con un énfasis en la salud y la juventud), y por otro, ha eliminado los elementos comunitarios no rentables económicamente, ha eliminado los rituales, de modo que hemos perdido la capacidad de afrontar un episodio de nuestra vida, la muerte propia o la de un ser querido, que ya de por sí es dura y dolorosa” (p. 305-6).

Figura 3

La muerte y la vida. Gustav Klimt. 1910.

Museo Leopold de Viena.



CUIDAR EL ALMA

De Ariadna, había aprendido a cuidar. Apenas comencé a trabajar en atención domiciliaria, un médico al que le pedí permiso para que todo el equipo acudiera a atender a uno de “sus pacientes”, me replicó molesto: “¿Pero eso no es trabajo de curas? Además, lo que estás haciendo es intrusismo”. Salí con el rabo entre las piernas. Siglos antes, los teólogos medievales se habían encargado de determinar las obligaciones del médico hacia los moribundos: su deber era advertir al moribundo que confesara sus pecados cuando su vida estaba en peligro (p.103) (2). Así, el control de la fase terminal de la vida quedaba en manos de los “pastores de almas”, y el trabajo realmente importante era la “eutanasia del alma” (p. 402) (14). Cuando el enemigo no es la muerte, el enemigo es el sufrimiento, y acompañar el sufrimiento significa priorizar el relato sobre los hechos. Porque el sufrimiento no depende tanto de los hechos, sino de la interpretación que hacemos de ellos, y el sentido, siguiendo a Paul Ricoeur, solo puede emerger a través del relato, de las palabras (20). Con los años, mi *habitus*, como diría Bourdieu (21), se había vuelto más de letras que de ciencias. Era necesario y era inevitable. Un profesor y amigo, oncólogo, me decía: “Sé que voy bien cuando, frente al enfermo, ya no recuerdo qué tipo de tumor es el que le está provocando la muerte”.

RESONANCIAS

Con Ariadna habíamos ido descubriendo que la experiencia de acompañar el morir es una experiencia de gran profundidad, y que a menudo genera sentimientos de enriquecimiento personal (22). Siempre llevaré conmigo las conversaciones con Leandro. Era una persona de una gran riqueza espiritual. Un día le pedí que me dejara grabar nuestra conversación. “¿Para qué?”, me preguntó. “Para compartir tu sabiduría con mis hijos”, le respondí. Y dijo: “¡Tus hijos no han de aprender de ti, sino tú de ellos!”. Guardé, discretamente, la grabadora. A menudo se difuminan las barreras entre lo personal y lo profesional, y esto permite un intercambio de valores (23).

Así, atender a quien se está muriendo es entrar en un espacio de tiempo muy íntimo, donde se hace patente lo esencial de uno mismo, lejos de la superficialidad. “Un día no seré”, ese es el conocimiento más íntimo que tenemos de nosotros mismos (p. 13-15) (24). Y este conocimiento íntimo es compartido, y por eso la muerte del otro me afecta. Escribe Carrasco-Conde que “hay tres dimensiones cuando se aborda la muerte: mi propia muerte, la muerte del otro y la muerte del otro en mí, es decir, lo común de la muerte que sufro con la muerte del otro”. Esta “no es solo una experiencia indirecta de morir, sino que produce directamente una muerte en mí. Este sentimiento de comunidad en la muerte aparece en un restringido número de personas, personas muy significativas que me constituyen” (p. 220) (19). Y acontece también, creo, con las personas atendidas con los que has ido tejiendo un fuerte vínculo de confianza.

Atender al que muere puede ser, y es en muchas ocasiones, una experiencia de resonancia (25): la muerte del otro me toca, me conmueve, me transforma y me hace tomar conciencia del *factum* de mi propia finitud. Esta experiencia puede ser más intensa con las personas que eligen la muerte planificada y voluntaria, ya que “con en este acto obtienen control sobre la vida como tal, aunque sea *ex negativo*, en la medida que la destruyen (...) someten la muerte a su voluntad, aunque solo bajo condiciones limitadas” (p. 124) (25). Pero esta experiencia de resonancia requiere un aproximarse respetuoso, un mantenerse en la distancia justa: porque si me acerco demasiado al fuego, me quemo; y si me mantengo demasiado alejado, su calor no me llega (26).

PALABRAS

Me duele profundamente la muerte clandestina, la muerte en soledad. La enfermera Christiane Jomain decía que si algo es común a todos los moribundos es el miedo a morir solos (27). Y Derek Doyle, médico, escribía que “Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todos los demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana y protocolaria de

colegas y conocidos, sino la que nos permita experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a sí mismos con nosotros” (p. 85) (28).

De la muerte de Ariadna me duelen las palabras no dichas, las palabras perdidas para siempre. Las palabras no escuchadas y que serían bálsamo: poder decir y poder escuchar un perdona, un te perdono, un te quiero, un adiós, un gracias. Son solo palabras, pero son bálsamo. Un bálsamo que no tendremos en la muerte súbita o en la muerte accidental, y que viví como grito en el suicidio de Lucrecia. Palabras de consuelo, como las de aquel que, esperando la muerte que no se atreve a llegar, me dice: “No te inquietes: si todavía no muero será porque todavía me queda algo por aprender, o quizás sea algo que enseñar”. O las de aquel otro que esperando la eutanasia y mirando a su enfermero, justo antes de que este le administrara la medicación letal, le dice, mirándolo a los ojos: “Te quiero”. O las de aquel que ingresa en el hospital para morir y que, ante el alboroto de sillas para poder acomodar a todos los presentes que le acompañan dice: “¡Esto parece el camarote de los hermanos Marx!”.

Aunque la experiencia de acompañar en el morir a menudo es breve, acostumbra a ser profunda y extraordinariamente gratificante, y especialmente en el caso de la eutanasia (29). Se trataría en definitiva de humanizar el morir: afirma el filósofo valenciano Jesús Conill que, si vivir humanamente es convivir, morir humanamente sería “*conmorir*” (30).

BRÚJULAS

Cuando la persona que atendemos, en su particular afrontamiento a la muerte, nos pide que traspasemos ciertos límites morales, éticos, deontológicos o legales, ¿cuál es el deber del médico? ¿Qué debía haber hecho en el caso de Leandro?, ¿desobedecer la Ley? ¿Cuál debe ser la brújula moral? (31). Dice Broggi: “No

olvidemos que el objetivo central por el que se profesa es sobre todo el de ponerse al servicio del paciente y ayudarlo a no sufrir y que los valores nucleares en toda ayuda al enfermo grave son la implicación comprensiva, el compromiso, y la fidelidad". Y sigue "Estos son valores que tienen mucha fuerza, la suficiente para no dejar a ningún profesional indiferente ante una demanda tan dramática, sobre todo si lo hace una voz suficientemente lúcida y reiterada" (p. 278) (8).

Este compromiso puede colisionar con el posicionamiento de las sociedades científicas o médicas. Por ejemplo, un gran número de sociedades de cuidados paliativos se han declarado en contra de la eutanasia: la europea (32), la canadiense (33) o la australiana (34). Estas sociedades consideran que su compromiso consiste en aliviar el sufrimiento de la persona atendida, pero no incluyen provocar su muerte, aunque esta así lo solicite. Argumentan que la eutanasia es un acto médico, no un tratamiento o una terapia. Esta actitud se contradice con el hecho de que la inmensa mayoría de las personas que acceden a la muerte asistida, ya sea en Oregón o en Europa, pasen por cuidados paliativos (35).

Así, por ejemplo, en Bélgica, una vez recibida la solicitud de eutanasia, se ha de consultar obligatoriamente con el equipo de cuidados paliativos para asegurar que se tiene acceso a un buen control de síntomas y asegurar que la solicitud de eutanasia se mantiene a pesar de los mismos (36). Para estas sociedades, esa puerta está cerrada, aunque contradiga el que para mí es el lema fundacional de los cuidados paliativos: "Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo posible, no solo para ayudarlo a morir en paz, sino para que viva con dignidad hasta que muera" (37). ¿Y cuándo, para una persona en concreto, como Leandro, el morir en paz y dignidad significa una muerte planificada?

DÍA D

20 de marzo de 2021, por fin se había aprobado la ley. Tras muchos años de presión por parte de pacientes y grupos como la asociación Derecho a Morir Dignamente, el Parlamento Español, impulsado por el Parlamento de Cataluña, despenalizó la ayuda médica para morir. La eutanasia era una posibilidad real y legal. A partir de su aprobación, pasé unos meses leyendo y releendo el articulado, intentando comprender el procedimiento, las condiciones, los requisitos, los plazos. Tenía muchas dudas y un fuerte sentido del deber.

Me nombraron referente para la eutanasia en mi zona: se trataba de facilitar las cosas a nuestros compañeros para que el nuevo derecho se hiciera realidad. Un derecho que ampliaba los horizontes de libertad individual pero que ponía a prueba todo el sistema sanitario, un sistema sanitario profundamente deteriorado por el impacto de la pandemia de la COVID-19. En las primeras reuniones se respiraba entusiasmo y el ambiente me recordaba mucho al que se vivió cuando se crearon los primeros equipos de cuidados paliativos especializados a domicilio en 1990.

FRUSTRACIONES

La primera frustración que tuve con la eutanasia vino enseguida, con la primera petición. Quince días después de la entrada en vigor de la ley.

Se trataba de Luisa. Había sido pianista. Un gran piano presidía el salón. El ambiente estaba impregnado de música: Libros, cuadros, objetos de todo tipo, sugerían una vida dedicada a la cultura y a la música. La muerte se había precipitado, entrábamos de golpe en situación de últimos días y no había tiempo para todos los trámites que había que hacer. Ni la medicación ni los cambios posturales conseguían apaciguar el estertor que desde su cama invadía toda la casa. Su pareja exclamaba: “¡Ella quería la eutanasia! Aquí está su documento de voluntades anticipadas ¡Y tiene que morir sufriendo! Este ruido infernal, desde ayer, sin parar ni un momento, esta

agonía, esta mala muerte... Ella quería una buena muerte y esto es un desastre. Y no me digan que no sufre: precisamente esto era lo que no quería de ninguna manera. Yo soy su representante... Era su decisión, y la ley la ampara”.

Nos marchamos, cabizbajos. Impotentes. La ley, al mismo tiempo que procura garantizar la autonomía, intenta evitar abusos. Sin embargo, la burocracia que supone el intento de prevenir estos supuestos abusos hace que una de cada tres personas que solicitan la prestación mueran antes de que se termine el procedimiento (38).

Sus expectativas y la de sus familiares se ven frustradas, y a nosotros, como equipo, nos queda la sensación de no haber hecho lo suficiente, de haber traicionado su confianza. El tiempo entre la primera solicitud y la resolución es, según las últimas estadísticas, de 57 días (38). Como dato comparativo, la asistencia brindada por los equipos PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte) dura una media de 42 días. Así pues, podría decirse que las personas atendidas por PADES quedan excluidas del derecho. Como me decía un bioeticista que vivió de cerca el caso desafortunado de Ramón Sampedro, el legislador nos ha propuesto una ley más pensada en lavar su conciencia por el caso de Ramón Sampedro, que pensando en la realidad de las personas que padecen cáncer.

MÁS FRUSTRACIONES

Unos meses más tarde, aparece una nueva petición. Raúl, de 47 años. Está diagnosticado de depresión desde los 20 años. Ha intentado suicidarse en dos ocasiones. Pide la eutanasia aprovechando la aprobación de la ley: pide poder morir acompañado, con seguridad y sin hacer daño a los demás. Su doctora no lo ve claro y en la reunión en el Centro de Salud nadie quiere asumir la responsabilidad de llevar su caso. “Lo que quiere es aprovecharse del sistema”, dice uno de los médicos. “Nos lo podemos ir pasando unos meses cada una”, propone una doctora.

Le voy a ver. “Nadie puede obligarme a vivir”, dice. En un pequeño despacho del consultorio del pueblo, largas conversaciones, largos debates. Es filósofo y sus argumentos sólidos. Se ayuda de un bastón para caminar, para no caerse. “Estoy harto de tantas pastillas. Mi psiquiatra me pidió tiempo, pero estoy donde estaba (...) Estos dos años no han añadido nada a mi vida”. Hablo con su psiquiatra: “Tenemos más opciones terapéuticas, no es una enfermedad crónica”. Y termina: “Si quiere que firme el informe es porque quiere que lo proteja de sí mismo... además, piensa que la nuestra es una institución religiosa, con unos principios morales.” Cuando lo llamo para decirle que su petición ha sido rechazada, grita, indignado: “Voy a tirarme al vacío para matarme (...) Los doce hombres sin piedad han decidido que muera solo y con indignidad”. La ley impone unos límites. Límites que deberán ser periódicamente revisados, sin duda.

De todas maneras, pienso en la facilidad con la que podemos caer, como profesionales, en prejuicios patocéntricos como el de la incompetencia de las personas con problemas graves de salud mental y con qué facilidad podemos caer en la injusticia epistémica (39,40) y en la irresponsabilidad privilegiada (41).

Era un viernes por la tarde. El teléfono me quemaba en las manos. Llamé a su doctora y esta dio parte a la policía municipal de la situación. Frustración, impotencia y también miedo me acompañaron todo el fin de semana. Y continúan en mí, dos años después. Leo que estudios realizados en Holanda muestran que entre un 16 y un 22% de los pacientes con trastornos mentales a los que se les deniega una solicitud, acaban suicidándose (42). El deber de no abandonar, por un lado, y, por el otro, el suicidio como amenaza. Una presencia inquietante.

DORMIR

A finales de verano del 2021, cuando estábamos tramitando la petición de la que sería nuestra primera eutanasia, mi hermano Carlos perdió las palabras. Cáncer,

también, con metástasis cerebrales. Estas le produjeron una afasia de expresión que hacía que sus palabras se quedaran secuestradas entre las circunvalaciones cerebrales. No podía dar forma a sus pensamientos. Tras el diagnóstico, la cortisona le devolvió momentáneamente el lenguaje y ante la evidencia de la situación, decidió rechazar cualquier tipo de intervención terapéutica. Habló con su doctora y le pidió que, cuando él se lo indicara, le administrara una sedación profunda y continua. No quería verse en una cama. Pero no pidió la eutanasia. Quería quedarse en casa, nada de hospitales. Aprovechó un par de semanas para despedirse de todos y dejar las cosas arregladas. Me dijo: “Este reloj era de nuestro padre, es para ti. La guitarra, para tu hijo”. Cuando lo consideró, la doctora procedió. “Dormir y no despertar”, le pidió. Una infusión continua y endovenosa del anestésico propofol, y se durmió para siempre. Estábamos todos en casa, sus hijos, sus amigos, sus hermanos. El proceso duró apenas 12 horas. Murió en su cama, sin hacer ningún ruido. Como Ariadna, dio su cuerpo a la ciencia.

PRECIPITACIONES

Un año después de la muerte de Carlos, Rosa murió en plena pandemia de COVID-19. Estábamos aislados en su casa mi hermana y yo. Pedí ayuda a PADES. Ante la mala evolución, hicimos un *Teams* todos los hermanos, con ella de principal protagonista. Estaba aturdida por el ahogo y la tos, pero pudimos, sin decirlo claramente, despedirnos de ella. Por la tarde su doctora, vestida de astronauta (Figura 4), le colocó una infusión continua de morfina, midazolam y buscapina. De madrugada murió. Hoy mi sobrino se lamenta: “Le precipitasteis la muerte: ella estaba bien, no estaba para morirse...”. Le digo: “Tenía 99 años y una neumonía por COVID-19, se estaba ahogando y se desorientaba. A pesar del antibiótico, cada día estaba peor. Para evitarle una mala muerte, la doctora consideró administrarle un sedante y morfina, y se fue apagando en pocas horas”. “La podríais haber salvado, ya había

superado una neumonía. Al menos podríamos haberla tenido unos días más”, insistía. Solo pude callar y acompañarle en su lamento.

Lo dice Atul Gawande (43): “En cuidados paliativos siempre debemos elegir entre dos errores: prolongar un sufrimiento sin sentido o acortar una vida valiosa”.

Figura 4

Portraits. Christine Bray.

Acceso: [Christine Bray - Portfolio of Works](#).



RENDICIONES

Después de unos meses dedicado exclusivamente a la investigación, volví a ver enfermos. Necesitaba su contacto. Fui con la enfermera a ver a Clara. Clara estaba exhausta. El cáncer le había ido ganando la batalla. Era enfermera, una persona muy activa y muy controladora, y verse así era un tormento. La debilidad era extrema y su lucha contra la situación aún lo era más. Se había instalado en el salón. Desde sus amplios ventanales, se contemplaba un magnífico paisaje: el verde de los campos, los bosques y, en el fondo, presidiendo, el Montseny majestuoso. De ninguna manera permitía que le pusiéramos la vía subcutánea. Desconfiaba de nuestras propuestas y su malestar persistía. Con las semanas, fue confiando en nosotros, poco a poco. La morfina, la buscapina, fueron aliviando sus molestias. Pero no su enfado. Llegó un momento que el no poder hacer nada le era insufrible y le propusimos una sedación intermitente. “Al menos así podrás descansar la mente”. En unos días fue

dejando de luchar, se fue rindiendo a la realidad y ahora se la ve serena y agradecida. Hoy nos dice que está bien durmiendo. Que no quiere seguir. Y que lo que desea es no despertar: “La sedación, continua”, nos pide. Se despide de todos, agradecida, y nos dice: “estoy en paz” (Figura 5).

Dice Guilligan (44) que la compasión es ponerse en los zapatos del otro y acompañarle a donde quiere ir. Hoy leo una nota de sus hijos: “Se nos hace muy extraño no recibir vuestras llamadas ni vuestras visitas (...). A mi madre le transmitíais mucha paz y ayuda para seguir adelante con esta enfermedad tan dura (...) Gracias a vosotros, una situación tan complicada ha sido más fácil de sobrellevar. Millones de gracias, no os olvidaremos nunca”. Recojo uno de esos millones de gracias y reflexiono que estos agradecimientos son vida para nosotros y nos dan sentido. Son, sin duda, el mejor antídoto de la fatiga de compasión (45).

Figura 5

La muerte y la doncella. Marianne Stokes. 1908.
Musée d'Orsay, París.



DIEZ AÑOS DESPUÉS

Hace unos días asistí a una conferencia sobre prevención del suicidio. La organizaba mi hijo en un centro social. Se daba en el marco del día mundial para la

prevención del suicidio. La conferenciante, Rosa María, activista y miembro de la Federación de Salud Mental de Cataluña, explicaba que había intentado suicidarse cuatro veces y que actualmente se dedicaba a acompañar a personas que se encontraban en esta situación. Dijo: “Muchas veces, quien tiene planeado suicidarse organiza una fiesta unos días antes. De esta manera quieren cuidar a quienes se van a quedar. Quieren dejar una imagen de felicidad a los que se quedan”. De repente, todo cobra sentido. Apunto rápidamente: “Dejar una imagen de felicidad: ¡Ariadna!”... Así era como yo argumentaba que había tenido una muerte por causas naturales: ¡se la veía feliz! Regalando rosas y libros y pidiéndonos que cuando muriera montáramos una fiesta y brindáramos por ella.

De repente, diez años después, mi corazón se serena. Me digo: “No me traicionó, nos cuidó a todos. Fue un acto de amor hacia sí misma y hacia los demás”. Y ahora reinterpreto como maniobras de distracción y protección el contratar un viaje o hacer el pago inicial de la silla. Se la veía feliz y serena, y eso quizá era porque ya lo tenía todo previsto.

Decía Salvador Pániker que “Si el paciente supiera que tiene siempre abierta la posibilidad de salir voluntariamente de la vida, las peticiones de ayuda para morir disminuirían”. Ariadna no escogió entre la vida y la muerte, si no entre dos maneras de morir. Como afirmó J.M. Pohier (46), un teólogo excomulgado por la Iglesia: “Quien elige la eutanasia no elige entre la vida y la muerte, sino entre dos maneras de morir”. Llegando a casa veo claro que esta es la semilla a partir de la cual voy a poder reconducir mi reflexión autoetnográfica (47–49). Diez años después acepto su muerte voluntaria, y siento que no la había aceptado hasta ahora.

REFLEXIONES

La muerte precipitada de Rosa; la acompañada de Clara; la frustrada de Luisa; la pendiente de Raúl; la planificada de Carlos; la clandestina de Ariadna; la violenta

de Lucrecia; la negada de Antonia. Siguiendo el hilo conductor que nos ha brindado Ariadna, y acompañado de las lecturas que me han nutrido a lo largo de mi ejercicio profesional, me atrevería a proponer algunas reflexiones finales en relación al papel de los profesionales en este debate y que incide directamente en la preocupación social de cómo morimos:

- Es la persona atendida quien define qué es una buena muerte y qué no lo es. Hart y otros reflexionaban hace años que la ideología de la «buena muerte» vinculada a los cuidados paliativos puede llevar a etiquetar a los moribundos como «buenos» o «malos» y a los consiguientes intentos de los cuidadores de modelar lo que les queda de vida (50). Los buenos serían los que aceptan la muerte y trascienden el sufrimiento. Ahora, con la opción de la muerte asistida, fuertemente defendida por el movimiento de “la muerte digna”, puede ocurrir que consideremos a los que planifican su muerte como «buenos» y a los demás como «malos». Cualquiera de estas ideologías legitima una forma de control social y limita poderosamente las opciones de las personas atendidas.

- Considero que los profesionales hemos de ser proactivos en la defensa del nuevo derecho. Nos hemos dado una ley, una ley que, como todas, es mejorable (51,52). Como profesional de la salud comprometido con las personas que nos piden ayuda, ¿qué respuesta doy a la persona que, de hecho, queda excluida del acceso al nuevo derecho? Ya sea por plazos inalcanzables, por sufrir una patología psiquiátrica (53) o por no tener una enfermedad orgánica suficientemente definida (la persona de 97 años cansada de vivir, por ejemplo). ¿Hay sufrimientos de primera y de segunda? Es decir, ¿ciudadanos de primera y de segunda? Este debe ser un debate social profundo que vaya más allá de los círculos jurídicos y médicos, y que nosotros debemos alimentar aportando nuestro testimonio. Por lo pronto se me ocurre que quizás tendría que haber un acceso a la prestación con dos velocidades, como en Canadá o en Austria: una velocidad para aquellos que tienen cerca la muerte y una para los que se prevé una muerte más lejana (54).

- Considero que es necesario un replanteamiento profundo del papel de los cuidados paliativos en el nuevo escenario abierto por la LORE. Tengo la firme convicción que practicar la eutanasia también es cuidar (55). Y cuidar es lo que se pretende desde los cuidados paliativos. Por tanto, los cuidados paliativos deben incluir la ayuda médica para morir.

- Nuestro quehacer médico debería dejarse guiar por una ética negativa (56), orientada a evitar en lo posible el mal. Tal vez, al final, debemos recurrir a la ética de la amistad (57), siguiendo el método deliberativo propuesto por Emanuel, en el que el profesional y la persona atendida establecen una relación horizontal, de igual a igual (58). Porque, como decía Montaigne: “Si necesitamos a una mujer sabia para llegar al mundo, necesitamos a un hombre aún más sabio para salir de él. Sabio y amigo, sería necesario comprarlo a un alto precio para el servicio de esta ocasión”.

- Finalmente, señalar que la muerte violenta, con su soledad y su inseguridad, es un rumor de fondo que no podemos ignorar. Según la OMS, cada 40 segundos se produce un suicidio en el mundo (p. 392) (12): este grito debería ser escuchado y tratado no como un problema a resolver, si no como parte consubstancial de la condición humana. Este tipo de muerte tiene un especial y grave impacto en el entorno familiar; escribe Cristina Masanés, reflexionando sobre el suicidio de su madre: “Mi madre se arrancó el cordón de la vida cuando acababa de cumplir los cincuenta. Con el suicidio no pierdes una madre; ingresas en un estado nuevo, una marca de vida, una nueva condición de existencia que nunca abandonarás” (p.61) (59). La realidad es la que es, siempre habrá personas que se den la muerte. Probablemente, una mirada comunitaria hacia el morir (19) nos obligaría a que el mayor número posible de suicidios se convirtieran en muertes programadas.

Nota: Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación PERIS “Llei de Regulació de l’Eutanàsia: Experiències dels i les professionals implicats/des i guia de bones pràctiques” financiado por el Departament de Salut de la Generalitat de

Catalunya (código de identificación SLT021/21/000046) y dirigido por el Grup de Recerca Multidisciplinar en Salut i Societat, GREMSAS (2021-SGR-01484). El equipo investigador está integrado por Eduard Moreno Gabriel, Maria Verdaguer i Mata, Patricia Beroiz Groh, Antonia Arreciado Marañón, Maria Feijoo Cid, Miquel Domènech Argemí, Lupicinio Íñiguez Rueda, Núria Vallès Peris, Glòria Cantarell Barella y Pere Torán Monserrat.

Agradecimientos: a Núria Oriol i Peregrina y a Emilio Martínez Losada sus comentarios y a Aleix Busquet i Parera la oportunidad brindada. A María Verdaguer, su maestría.

Dedico este escrito a mis vivos y a mis muertos, que me hacen como soy.

Los casos son reales, pero sus nombres han sido cambiados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado, número 72, de 25 de marzo 2021. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
2. Laín-Entralgo P. El médico y el enfermo. Madrid: Triacastela; 2003.
3. Hastings Center. Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 11; 2004.
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

5. Marí-klose M, Miguel JM. El canon de la muerte. Política y Sociedad [Internet]. 2000;35:115-143. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0000330115A>
6. Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. J Public Health. 2016;38(4):e472-e479. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28158559/>
7. Prendergast TJ et al. The SUPPORT project and improving care for seriously ill patients. JAMA. 1996;275(16):122-1232.
8. Broggi Trías MA. Por una muerte apropiada. Barcelona: Anagrama; 2013. p. 278-293.
9. Jayatunga W, Lewer D, Shand J, Sheringham J, Morris S, George J. Health and social care costs at the end of life: a matched analysis of linked patient records in East London. Age Ageing. 2019;49(1):82-87.
10. Marsh H. Al final, asuntos de vida o muerte. Salamandra Miradas; 2023.
11. Palliative Care. World Health Organization [Internet]. 5 agosto 2020 [consultado marzo 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
12. Andrés R. Semper dolens: Historia del suicidio en Occidente. Barcelona: Acanalado; 2021.
13. Serrano del Rosal R, Heredia Cerro A. Actitudes de los españoles ante la eutanasia y el suicidio médico asistido / Spanish Attitudes Towards Euthanasia and Physician-assisted Suicide. Rev Esp Investig Sociol. 2018;161:103-120. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/322314141_Actitudes_de_los_espanoles_ante_la_eutanasia_y_el_suicidio_medico_asistido_Spanish_Attitudes_Towards_Euthanasia_and_Physician-assisted_Suicide
14. Gracia-Guillen D. Salir de la vida. En: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela; 2004. p. 395-432.

15. López Aranguren JL. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990;14:67-8.
16. Boladeras M. El derecho a no sufrir. Barcelona: Los libros del lince; 2009. p. 147-148.
17. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet Commissions*. 2022;399(10327):837-84. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S014067362102314X>
18. Gol J. Jordi Gol i Gurina: Els grans temes d'un pensament i d'una vida (1924-1985). Barcelona: Llar del Llibre; 1986.
19. Carrasco-Conde A. La muerte en común: Sobre la dimensión intersubjetiva del morir. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2024.
20. Marquès A, Amengual G, Esquirol JM. Ètica i religió en Lévinas, Ricoeur i Habermas. Barcelona: Editorial Cruilla; 1997. p. 157.
21. Busquet-Duran J. Pierre Bourdieu: La vida com a combat. Barcelona: Editorial UOC; 2011.
22. Sandham M, Carey M, Hedgecock E, Jarden R. Nurses' experiences of supporting patients requesting voluntary assisted dying: A qualitative meta-synthesis. *J Adv Nurs*. 2022;78(10):3101-15. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15324>
23. White BP, Willmott L, Sellars M, Yates P. Prospective oversight and approval of assisted dying cases in Victoria, Australia: a qualitative study of doctors' perspectives. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;14(e1):e1462-71.
24. Hennezel M de. La mort íntima. Barcelona: Columna; 1996. p. 167. Disponible en: http://cataleg.upc.edu/record=b1282787~S1*cat
25. Rosa H. Lo indisponible. Barcelona: Herder; 2020.
26. Esquirol JM. El respeto o la mirada atenta. Barcelona: Gedisa Editorial; 2007.
27. Jomain C. Morir en la tendresa. Vic (Barcelona): Eumo Editorial SAUI; 1988.
28. Bayes R. Afrontado la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006.

29. Reid T. Reflections from a provider of medical assistance in dying. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):639-40.
30. Siurana J Carlos, Conill Jesús. Con-vivir y con-morir. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. San Sebastián: Triacastela; 2004. p. 63-78.
31. Quill T. Dutch practice of euthanasia and assisted suicide: a glimpse at the edges of the practice. *J Med Ethics*. 2018;44(5):297-8. Disponible en: <https://jme.bmj.com/lookup/doi/10.1136/medethics-2018-104759>
32. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2016;30(2):104-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26586603/>
33. Wiebe E, Green S, Wiebe K. Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: practical aspects for healthcare teams. *Ann Palliat Med*. 2021;10(3):3586-93.
34. Sheahan L. Exploring the interface between 'physician-assisted death' and palliative care: cross-sectional data from Australasian palliative care specialists. *Intern Med J*. 2016;46(4):443-51.
35. Hedberg K, New C. Oregon's death with dignity act: 20 years of experience to inform the debate. *Ann Intern Med*. 2017;167(8):579-83. Disponible en: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/M17-2300>
36. Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Denier Y, Schotsmans P, Gastmans C. How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? *Patient Educ Couns*. 2008;71(2):293-301.
37. Saunders C. *Velad conmigo: Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL; 2011.
38. Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC). Informe anual sobre l'aplicació de la Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia durant l'any 2023 a Catalunya. 2024.
39. Della Croce Y. Epistemic Injustice and Nonmaleficence. *J Bioeth Inq*. 2023;20(3):447-56.

40. Kidd IJ, Carel H. Epistemic Injustice and Illness. *J Appl Philos.* 2017;34(2):172-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/japp.12172>
41. Tronto, JC. Kohlen H. ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Busquets M. Cuixart, N. Ramió A, editor. *El futuro del cuidado. Col·legi Oficial Infermeres i Infermers.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017. p. 37-52. Disponible en: https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib
42. Calati R, Olié E, Dassa D, Gramaglia C, Guillaume S, Madeddu F, et al. Euthanasia and assisted suicide in psychiatric patients: A systematic review of the literature. *J Psychiatr Res.* 2021;135:153-73.
43. Gawande A. *Complicaciones: Confesiones de un cirujano sobre una ciencia imperfecta.* Barcelona: Antoni Bosch Editor; 2009.
44. Guilligan C. El daño moral y la ética del cuidado. En: *La ética del cuidado.* Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 30; 2013. p. 10-39.
45. Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC.* 2011;18(2):59-65.
46. Pohier J. *A morte oportuna.* Lisboa: FísicalBook; 1999.
47. Ellis C. *The ethnographic I. A methodological novel about autoethnography.* California: Altamira Press; 2004.
48. Ellis C, Bochner A. Autoethnography, Personal Narratives, Reflexivity: Researcher as Subject. En: Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research (2a ed).* Sage; 2000. p. 733-68.
49. Richardson L. Writing: A Method of Inquiry. En: Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research (2a ed).* Sage; 2000. p. 923-48.
50. Hart B, Sainsbury P, Short S. Whose dying? A sociological critique of the «good death». *Mortality.* 1998;3(1):65-77. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/713685884>
51. Terribas Sala N. Ley orgánica de regulación de la eutanasia en España: Cuestiones polémicas sobre su aplicación. *Folia Humanística.* 2022;2(7):1-25.

52. Paradela López M, Jima-González A. Analyzing the Spanish Euthanasia Law: Achievements and inconsistencies of the legal assistance to die. *Rev Bio y Der.* 2023;(58):147-64.
53. Medrano Albéniz J, Uriarte Uriarte JJ. Eutanasia y enfermedad mental: el problema del sufrimiento. *Folia Humanística.* 2022;2(8):37-49.
54. Kitta A, Ecker F, Zeilinger EL, Kum L, Adamidis F, Masel EK. Statements of Austrian hospices and palliative care units after the implementation of the law on assisted suicide: a qualitative study of web-based publications. *Wien Klin Wochenschr.* 2024;136(13-14):382-9.
55. Busquets-Surribas M. La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. *Enferm Clin.* 2021;31(5):266-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.08.001>
56. Mélich JC. *Ética de la compasión.* Barcelona: Herder Editorial; 2010. 317 p.
57. Tillmann-Healy LM. Friendship as Method. *Qualitative Inquiry.* 2003;9(5):729-49.
58. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992;267(16):2221-6.
59. Masanés C. *Eroica.* Barcelona: L'accent; 2021.

Xavier Busquet Duran.

Médico del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers (Institut Català de la Salut). Referente de Atención Primaria para la eutanasia del Vallès Oriental (ICS). Presidente de la Comissió Ètica Assistencial d'Atenció Primària Metropolitana Nord (ICS). Investigador del Grup de Recerca Multidisciplinària en Salut i Societat (GREMSAS) IDIAP Jordi Gol. Profesor adjunto de la Fundació Universitària del Bages. UVic-UCC (Universitat Central de Catalunya)

Cómo citar este artículo:

Busquet Duran X. Escoger el morir. De la muerte acompañada a la muerte planificada. *Folia Humanística* 2024; 4(2):55-84. Doi: <http://doi.org/10.30860/0113>.