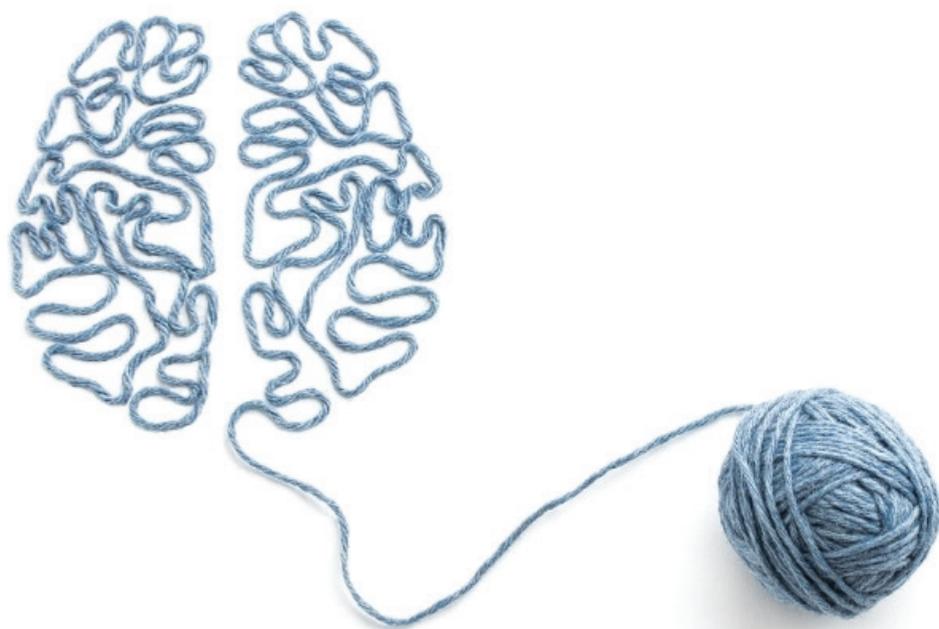


Cuaderno

dmd

Argumentos y reflexiones para quienes defendemos que la libertad de disponer de la propia vida es un derecho fundamental del Siglo XXI





Cuaderno
dmd

1ª Edición, abril de 2013

2ª Edición, mayo 2017

3ª Edición, febrero 2020

4ª Edición, septiembre 2022

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente



“La dureza de la experiencia de la muerte no sólo depende de la madurez del enfermo, de sus vivencias, de su grupo de pertenencia o de sus valores; también son decisivos los profesionales que le acompañen”

Maribel Teigell, enfermera

A todas las personas que se esfuerzan por ayudarnos a bien morir y a las que luchan por nuestro derecho a decidir.

Presentación	8
Nota a la cuarta edición	10
La dignidad al final de la vida	12
Disponibilidad de la propia vida	14
Lo que dicen nuestras leyes sobre la propiedad de la vida	15
La vida es un derecho, no una obligación	16
El suicidio	18
Evolución histórica del suicidio según culturas	18
Eutanasia y suicidio asistido	24
Definiciones	24
La ley de eutanasia española	25
Conductas que no son eutanasia: rechazo de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico	32
Una práctica incorrecta y común: la obstinación terapéutica	34
Los argumentos contra la eutanasia	35
Los datos sobre eutanasia y suicidio asistido en el mundo	37
Cuidados Paliativos	40
¿Qué son?	40
Los fines de la medicina	41
¿Qué es la sedación paliativa?	42
Origen confesional y desarrollo de los cuidados paliativos	43
La universalización de los CP	46
Paliativos y eutanasia	48
La falacia de la omnipotencia de los CP frente al sufrimiento	48
Los CP no son el antídoto de la eutanasia	50
Los derechos sanitarios:	52
Perspectiva histórica	52
Derechos sanitarios fundamentales	54
Otros derechos sanitarios	58
El titular del derecho a decidir y el derecho a ser respetado	59
Respeto a la voluntad del paciente cuando no puede expresarse	60
La contra-reforma de la Ley de Autonomía de 2015	62

El testamento vital	66
Importancia y utilidad del testamento vital	66
Formas de hacer el testamento vital	68
Utilidad del registro del testamento vital	70
Eficacia del testamento vital	71
Contenido del testamento vital	71
La figura del representante	72
Vigencia y modificación del testamento vital	73
Incumplimiento de la voluntad del paciente	74
La objeción de conciencia de los sanitarios	74
Protocolo de denuncia	76
La eutanasia en el mundo	78
Un grupo creciente de países	78
Requisitos comunes a todas las regulaciones de AMM	80
Los requisitos clínicos	81
Naturaleza de las enfermedades que conducen a solicitar la AMM	82
El caso difícil de los menores de edad	84
La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios	85
¿Existe realmente “la pendiente resbaladiza” y los abusos?	86
¿Se puede considerar “pendiente resbaladiza” la lógica evolución de las leyes?	87
Una práctica legislativa reciente: la multiplicación de las salvaguardas	89
Casi 50 años de experiencia: Países Bajos siguen siendo los pioneros	90
La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD)	92
Apuntes históricos	92
Finalidad y estructura de la asociación	93
Estatutos de la AFDMD	96
Órganos de gobierno	96
Actividades de la AFDMD	97
Atención personalizada	98
Medios de difusión de la AFDMD	100
Grupos locales de DMD	103
Nombres propios de la lucha por la muerte digna	106
Dos maestros de la vida y del morir	107
Ramón Sampedro. Cartas desde el infierno	108
Antonio Aramayona. La muerte viene a mí porque yo quiero	111
Una nota final	114



PRESENTACIÓN

Una demanda frecuente entre quienes se acercan a nuestra asociación es la necesidad de formación en los aspectos éticos y legales fundamentales, tanto como en los técnicos, incluso terminológicos, relativos a lo que solemos expresar con el término de muerte digna.

Este material que hoy te ofrecemos quiere ser una respuesta a esas demandas; pretendemos ofrecerte un breve y asequible compendio de lo más sustancial de esa materia, la muerte digna, que a pesar de gozar de un amplio consenso social, reflejado en todas las encuestas de opinión sobre el tema, suscita aún un encendido debate y controversia con los sectores más inmovilistas de nuestra sociedad.

En ese contexto de polémica interesada, resulta imprescindible contar con sólidos elementos dialécticos, argumentos que nos permitan defender lo que, de un modo intuitivo, identificamos como un derecho fundamental que nos asiste como personas: el de disponer autónoma y libremente de todos los aspectos de nuestra existencia, lo que debe incluir necesariamente su proceso final, la muerte.

Contribuir a hacer realidad esa autonomía que, sobre el papel, nos reconocen desde la Constitución hasta la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, constituye el reto principal de nuestra asociación. Junto a él y, en cierto sentido como un medio para ello, abordamos también la difusión de los derechos sanitarios ya reconocidos, especialmente los relacionados con el final de la vida, y su defensa siempre que son atropellados.

Conocer estos derechos, difundirlos por el tejido social y reclamar su efectivo ejercicio, requieren la formación y la información que, lamentablemente, faltan a muchos profesionales sanitarios en cuyas manos trascorrirán nuestros momentos finales y, desde luego, a la inmensa mayoría de la población.

El cumplimiento de esa obligación ética que asumimos nos impulsa a poner en tus manos este material de estudio que, junto a los conceptos básicos, te muestra también el modo de acceder a materiales más completos y específicos sobre los diversos temas.

Espero sinceramente que este cuaderno y el trabajo en común contribuyan a conseguir **una sociedad más justa y más libre donde nadie se vea obligado a vivir un final decidido por alguien distinto de sí mismo.**

*Luis Montes Mieza
Presidente Federal de la Asociación Derecho a Morir Dignamente
(2009-2018)*



PRESENTACIÓN DE LA CUARTA EDICIÓN

Como decía Luis Montes en la presentación de la primera edición de este Cuaderno, quienes defendemos el derecho a disponer de la propia vida debemos contar con datos y argumentos que respalden nuestras opiniones. No basta con demandar algo porque lo deseamos y pensamos que es justo; hay que tener claro qué es lo que demandamos y basar nuestras peticiones en argumentos sólidos que nos permitan defender nuestras opiniones en escenarios diversos y dialogar o debatir con quienes no opinan como nosotros/as. El activismo requiere convicción, pero ésta no es suficiente; debe estar fundada en un conocimiento reflexivo de aquello que se defiende.

Es necesario, por tanto, contar con una formación rigurosa que aborde, en primer lugar, aspectos terminológicos, tanto éticos como legales y médicos, pero también es imprescindible contar con datos fiables y contrastados que nos permitan argumentar, de manera reflexiva y crítica, nuestros posicionamientos. Para ello resulta imprescindible conocer todos aquellos aspectos que están relacionados con nuestro objetivo último: el disponer de manera libre de nuestra existencia hasta su momento final.

Animamos a cuantos estamos interesados o interesadas en el derecho a vivir con dignidad durante todo nuestro proceso biográfico a utilizar el presente cuaderno como instrumento para la información, la reflexión y el debate en todos aquellos grupos que con su activismo son la base de nuestra Asociación. Esta cuarta edición ya incorpora la nueva Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Regulación, que aunque no es la que a nosotros/as nos gustaría, supone un paso importante en el reconcomiendo por

el derecho a disponer de la propia vida. Después de casi un año de la entrada en vigor de la nueva ley, está claro que su implementación está siendo muy desigual en los distintos territorios y que, por tanto, no se está garantizando el acceso al nuevo derecho reconocido de manera igualitaria. Nos queda tarea por delante para velar para que su puesta en práctica sea lo más rápida y eficaz posible y estaremos vigilantes para denunciar posibles bloqueos. Por otra parte, no podemos dejar de mencionar que nuestras demandas van mucho más allá de lo contemplado por la ley; por ello, lucharemos por ampliar los supuestos que en ella se contemplan y seguiremos reivindicando el derecho a disponer de la propia vida sin ningún otro requisito que la libre decisión del titular de la misma.

Finalmente, quiero agradecer a los autores y autoras del Cuaderno, que de manera anónima han trabajado en el mismo, desde su primera edición de 2013 hasta esta cuarta actualización. Que su generoso y magnífico trabajo no sea en balde, utilicemos este material en nuestra lucha para que se reconozca el derecho a ser libres hasta el final, contribuyendo de esta manera a construir una sociedad más libre, justa y solidaria.

*Javier Velasco
Presidente de la AFDMD*



LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA

“Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separado de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.”

Estas palabras de la Ley andaluza de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, que la reconocen como parte fundamental de la vida, tienen el acierto de no hacer ninguna presunción acerca del significado del término dignidad.

Aunque las diferentes ideologías y escuelas filosóficas han dado muy diversas respuestas al significado de la dignidad humana, podría concluirse que todas tienen en común la consideración de la dignidad como algo consustancial al ser humano, algo que nace con él, de su propia naturaleza, y está inseparablemente ligado a la capacidad de poder diseñar libremente su propia existencia. Como tal condición innata en todos los seres humanos, la dignidad no admite condicionantes; es independiente de la raza, edad, sexo, religión y de cualquier otra circunstancia particular, mereciendo el respeto del resto de los humanos.

Al concretarse esta dignidad común mediante el uso de la libertad, se desarrolla de forma diferente en las diferentes personas, configurándose la dignidad individual como el modo en que cada quien entiende que se expresa en sí mismo esa dignidad

común al ser humano. Podría decirse que la dignidad nace con la persona por el hecho de serlo y cada quien configura libremente los elementos de su propia dignidad personal.

Si bien se da esta disparidad en lo que se entiende por dignidad, existe un consenso actual bastante amplio —si no universal— en que morir en paz, con serenidad, pudiendo despedirse de los suyos, morir en casa, sin dolor y, si puede ser, en un suave sueño es, a simple vista, el ideal de una buena muerte. Es evidente que si en la vida tenemos derecho a procurarnos un suficiente bienestar, para su última etapa —el proceso de morir— tenemos igualmente el derecho de procurarnos nuestro ideal de buena muerte.

Evitar en cuanto sea posible un final estremecedor de sufrimiento es, hoy en día y con los avances de la ciencia médica, un mínimo exigible desde cualquier planteamiento ético, especialmente desde una ética ciudadana aconfesional libre de condicionamientos religiosos. Sin embargo, este anhelo de una muerte exenta de sufrimiento no agota el sentido de dignidad de quienes sintiéndose dueños de su existencia, reclaman el control pleno de sus vidas.

Para esas personas no se respetará su dignidad individual en tanto las decisiones fundamentales —el cuándo, el cómo y el dónde se produce la muerte— sigan en otras manos, ya sean médicas, políticas, de jueces o de obispos. En este sentido, afirmamos que una muerte digna es mucho más que una muerte sin sufrimiento. Para la mayoría, no es el dolor o la incapacidad lo que hace indigna una muerte sino la negación de su propio control del proceso de morir; porque no hay dignidad en la muerte, ni en la vida, sin la libertad de decidir.

Disponibilidad de la propia vida

La cuestión fundamental a dilucidar en el debate sobre la dignidad en la muerte es si nos está permitido o no asumir el control personal de ese hecho inevitable que es el morir.

La respuesta que se ha dado históricamente a esta pregunta fundamental sobre la propiedad de la vida ha sido diferente en las distintas culturas del mundo. Por ceñirnos a la nuestra, la que llamamos occidental, partimos de una tradición greco-latina a la que se superpuso –en cierto modo, reinventándola– el ingrediente judeo-cristiano. Aunque este ingrediente terminó por ser predominante, el único admitido durante toda la Edad Antigua y Media, el renacimiento de un nuevo humanismo al estilo de la Grecia Clásica durante la Edad Moderna, resucitó una corriente filosófica que había sido acallada durante siglos por el pensamiento único dominante, de signo cristiano. Se trata de la filosofía de estoicos y epicúreos que, entendiendo la vida como un proceso natural de nacimiento, crecimiento, madurez, decadencia y muerte, defendieron la libertad individual para poner fin a la propia vida de la que cada persona era dueña. Epicteto y Séneca, entre otros, aconsejaban no quejarse de los padecimientos de la vida, de las enfermedades y dolores, porque cualquiera tiene la posibilidad –y el derecho– de salir de ella. En cierto sentido, ser filósofo era para ellos saber vivir con pleno dominio de la muerte.

El cristianismo sepultó esa visión filosófica y, adscribiéndose a la concepción aristotélica, consideró la vida como un don divino que sólo Dios podía dar y quitar y del que la persona es sólo administradora limitada a la que no le corresponde decidir sobre el cuándo o cómo tiene lugar su muerte.

Con la modernidad, aparecen las sociedades democráticas como colectividades plurales, integradas por personas con criterios morales diversos. Esa diversidad moral hace que deban ser las leyes democráticas y no el criterio de un grupo, por numeroso que pueda ser, quienes regulen la convivencia. En las sociedades democráticas, el ordenamiento legal debería regular sólo aquellas conductas que afectan a otras

personas, asegurando el respeto de los derechos comunes. Que las leyes limiten conductas individuales que sólo afectan a la propia persona, no tiene justificación en un sistema democrático; ello es propio de las dictaduras, sean civiles o religiosas, en las que el criterio moral del dictador o del sumo sacerdote se impone al conjunto de la ciudadanía a la que consideran súbdita. En los sistemas democráticos, la ética común exigible al conjunto es el respeto a los Derechos Humanos Universales¹ y a las leyes democráticamente elaboradas desde la soberanía popular basadas en dichos derechos.

Lo que dicen nuestras leyes sobre la propiedad de la vida

Desde su artículo primero, la Constitución Española² (C.E.) proclama “como valores superiores del ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político” y en el artículo 10, que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”. Más adelante, en el artículo 15: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”.

Hay intérpretes de la C.E. que debido a su personal idea de la sacralidad de la vida, pretenden ver en este artículo 15 un mandato al poder civil para que garantice la vida por encima incluso del deseo de las personas. Convierten así el derecho a la vida en la obligación de vivir.

La mayoría de constitucionalistas estima que esta interpretación del derecho a la vida

1 - Texto de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en <http://www.un.org/es/documents/udhr/law.shtml>

2 - Texto actualizado en <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/>

es contraria al espíritu constitucional, que tiene a la libertad como valor superior, e incluso a la letra del propio artículo 15 porque nos obligaría a seguir viviendo aún en medio de sufrimientos —tortura— o en situaciones que consideramos, con todo derecho, indignas y degradantes. La interpretación más extendida entre juristas es que nuestra norma fundamental defiende y garantiza no cualquier clase de vida sino una vida digna que, por supuesto, respete el libre desarrollo de la personalidad.

Es fácil entender que alguien, en circunstancias ciertas de sufrimiento, estime que su vida no tiene sentido, que no merece la pena vivirla porque no es ya una vida digna, porque no se corresponde con su idea de la dignidad humana y que, por tanto, nadie puede obligarle a vivirla. Ser obligado a vivir en esas condiciones es no respetar su integridad moral al imponerle unas condiciones de vida indignas.

Esta interpretación de la C.E. queda reforzada por lo dispuesto en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y las leyes autonómicas “de muerte digna” que nos reconocen el derecho a renunciar a un tratamiento aunque ello conduzca a la muerte. Si el Estado tuviera el deber constitucional de proteger la vida siempre y en toda circunstancia, incluso contra la voluntad de su titular, si fuera el bien absoluto que algunos pretenden, todas estas leyes sanitarias serían inconstitucionales. Sorprende que nadie las haya recurrido como tal.

La vida es un derecho, no una obligación

Por todo lo que venimos diciendo, la vida no puede ser considerada un bien absoluto que predomine sobre todos los demás. Para la Constitución, y también para el sentir común de las personas, es más importante la libertad de decidir la propia biografía que el mantenimiento de una vida que, por las razones que sólo a ella misma corresponde valorar, ha dejado ya de ser un bien.

“El debate sobre la eutanasia, tanto desde el punto de vista de la bioética como del Derecho, se ha abierto paso en nuestro país y en los países de nuestro entorno durante las últimas décadas, no solo en los ámbitos académicos sino también en la sociedad, debate que se aviva periódicamente a raíz de casos personales que conmueven a la opinión pública. Un debate en el que confluyen diferentes causas, como la creciente prolongación de la esperanza de vida, con el consiguiente retraso en la edad de morir, en condiciones no pocas veces de importante deterioro físico y psíquico; el incremento de los medios técnicos capaces de sostener durante un tiempo prolongado la vida de las personas, sin lograr la curación o una mejora significativa de la calidad de vida; la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario, entre otros factores. Y es, precisamente, obligación del legislador atender a las demandas y valores de la sociedad, preservando y respetando sus derechos y adecuando para ello las normas que ordenan y organizan nuestra convivencia.

La legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas, y que son así recogidos en la Constitución española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad.

Hacer compatibles estos derechos y principios constitucionales es necesario y posible, para lo que se requiere una legislación respetuosa con todos ellos.” (LORE, exposición de motivos).



EL SUICIDIO

Evolución histórica del suicidio según culturas

Respecto de los pueblos primitivos sólo podemos hacer aproximaciones a la vista de algunas poblaciones primitivas actuales o recientemente extinguidas. En general, se acepta que las difíciles condiciones de supervivencia de estos grupos sociales y el fuerte valor del grupo como garantía de supervivencia debieron hacer común el tipo de suicidio que se conoce como "altruista" según el cual los individuos ancianos o enfermos que supusieran una carga para el conjunto se separarían de él y se dejarían morir antes que convertirse en una carga para toda la comunidad. Este comportamiento se ha observado en esquimales y en general en pueblos nómadas. No tenemos ninguna evidencia de la existencia de frenos morales o religiosos para las conductas suicidas a pesar de que los datos sugieren fuertemente una creencia en otra vida después de la terrena. De hecho, Egipto, una de las culturas antiguas con más intensas creencias en un más allá, no tenía previsiones legales en contra del suicidio que, aparte de la reina Cleopatra, cuenta con registros históricos documentados en personas de importante relevancia social.

En la cultura greco-romana sólo había prohibición estricta del suicidio en dos circunstancias: en el caso de los esclavos y esclavas, a quienes no se autorizaba a suicidarse por ser una propiedad del amo y su pérdida un menoscabo económico, y en el caso del suicidio como método para no hacer frente a las responsabilidades económicas o penales. En este caso el suicidio constituía un delito contra la polis y, consecuentemente, los bienes del difunto y de su familia eran requisados y tanto el cadáver como la familia eran socialmente rechazados.

Algunos filósofos de la importancia de Aristóteles y algunas escuelas filosóficas, especialmente los pitagóricos que asumieron el legado hipocrático y dieron lugar a la moral médica hipocrática, rechazaban decididamente el suicidio como un acto contra la vida -bien supremo- y como una traición a la sociedad por privarla de un miembro productivo. Pero no había ninguna reserva religiosa opuesta al suicidio, que era una práctica frecuente incluso en el Olimpo. De tal modo que, tanto en Grecia como en Roma, se admitía plenamente el suicidio no interesado que, a lo más, requería la comunicación para obtener el permiso del Senado. Incluso, en los casos de condena a muerte, el estado ofrecía la posibilidad de suicidarse evitando la afrenta de la ejecución. El suicidio no sólo no era rechazado sino que gozaba de un cierto reconocimiento social.

Respecto a los pueblos con religiones monoteístas, tanto el judaísmo como el cristianismo primitivo mantenían una posición indiferente o ambigua sobre el suicidio. De hecho, en la Biblia se relatan una docena de suicidios -el último en el nuevo testamento, a cargo de Judas Iscariote- sin que se manifieste rechazo claro sobre el hecho que, en algunos casos como el de Sansón, merecían una valoración heroica en el sentido de martirio por su dios. También se dieron suicidios colectivos en el judaísmo ya iniciada nuestra era, como el de 960 integrantes de la comunidad sicaria de Masada en el año 73, antes que consentir ser conquistada y esclavizada por el Imperio Romano. En general se admitía la justificación del suicidio por razones de honor. De hecho el sexto mandamiento¹ no hace referencia a la propia vida en la prohibición de matar. Tanto en el judaísmo como en el cristianismo, las prohibiciones actuales sobre el suicidio, son consecuencia de la interpretación posterior de los textos sagrados y han ido conformándose a lo largo de los siglos más recientes.

1 - En la versión judía de los diez mandamientos, el mandato "no matarás", que en la versión católica ocupa el quinto lugar, corresponde al sexto mandamiento, al igual que en las versiones protestantes.

En el cristianismo primitivo, aparte de la entrega al martirio que bien puede considerarse una forma particular de suicidio, llegaron a darse suicidios colectivos de fieles que pretendían acelerar su reunión con dios preservando su fe de las persecuciones. La situación debió ser tan común que Agustín, obispo de Hipona (354 - 430) y principal autoridad teológica, se empleó a fondo contra el suicidio llegando a denominarlo el peor pecado posible ya que era el único en el que no cabe el arrepentimiento en vida. Años después de la muerte de este padre de la teología, en 452, el Concilio de Arlés declaró que el suicidio era un crimen y ya en el de Braga (563) se le negaron los ritos funerarios y el entierro en el camposanto. Finalmente se añadió la pena de confiscación de sus bienes, en el Concilio de Auxerre (578).

La prohibición y el rechazo del suicidio en el cristianismo actual afecta por igual al sector católico como al protestante para el que quien se suicida falla en su fe en Dios (cuyo plan incluye incluso el sufrimiento que podría justificar la decisión de suicidarse), fe que es el elemento justificador y salvador en el protestantismo.

En lo que atañe a la religión musulmana, la tercera de las monoteístas conocidas como “de libro sagrado”, ocurre algo similar: no hay un precepto original que condene el suicidio. De hecho, aunque se refiere que El Profeta no oró en el entierro de un suicida, tampoco impidió que otros discípulos lo hicieran. Como en las otras dos, el rechazo al suicidio en el islam es también fruto de la interpretación posterior de los textos sagrados. Hoy en día el suicidio está prohibido estrictamente por la sharia o ley islámica. De hecho es un delito castigado en muchos países musulmanes y la OMS sólo registra suicidios en Jordania y en Turquía. La contradicción de esta prohibición con la existencia de suicidas que se inmolan para matar enemigos es sólo aparente ya que en estos casos se valora la muerte como un hecho valeroso, un martirio en mayor honra de Dios y no como un acto de cobardía o desesperación.

La situación en los países asiáticos es bastante diferente a la del mundo occidental, incluso en aspectos demográficos. Por ejemplo, China es el único país del mundo en que el número de suicidios es mayor entre las mujeres que entre los hombres; de hecho, el 56% de las mujeres que se suicidan en el mundo son chinas. Teniendo

en cuenta ambos sexos, en Asia se dan las tasas mayores de suicidios del mundo. Las razones de estas diferencias hay que buscarlas en las particularidades de la cultura oriental en la que la exteriorización de las emociones no está bien vista pero existe una antigua tradición del suicidio como una forma de protesta silenciosa ante la afrenta o humillación o bien de reparación de una falta. En las religiones orientales principales: confucionismo, budismo y taoísmo, no hay ninguna forma de tabú respecto al suicidio. Muy al contrario en la tradición de Confucio, orientación religiosa dominante en China aunque muy fundida con el budismo y el taoísmo, la actitud hacia la muerte, incluido el suicidio, tiene que ver con virtudes como zhong (la lealtad o fidelidad); xiao (la piedad, respeto y reverencia a los padres); ren (benevolencia, humanidad); yi (rectitud, justicia, equidad). El predominio de estos valores sobre el de la vida hace que sea más aceptable la muerte al deshonor, la impiedad o a la exteriorización de queja por el sufrimiento. Hay que señalar que estas religiones orientales, al contrario que las occidentales, no son tanto un modo de relación con la divinidad como una filosofía vital que busca más la armonía personal, con la sociedad y con la naturaleza.

Con unas divinidades difusas, los sentimientos de culpabilidad se dan predominantemente respecto a la sociedad, al quebrantamiento de la tradición y al incumplimiento de los deberes respecto al resto. Esto es aun más evidente en Japón, con 30.000 suicidios cada año, donde se da una gran fusión entre las tres filosofías/religiones con un politeísmo que difumina la relación ascendente mientras que el compromiso con el grupo social es muy fuerte. En la cultura japonesa el honor y la fidelidad al jefe son valores mucho más fuertes que la vida, hasta el punto de que la muerte es muy preferible al deshonor. La mitología japonesa cuenta con innumerables ejemplos de suicidas que en lugar de merecer reproche social actúan como modelos a imitar. Aunque la forma más conocida en occidente se relaciona con el suicidio de los samuráis mediante el seppuku o harakiri, no es la única tradición respecto al suicidio. Desde el siglo XVIII es muy común el suicidio por amor –sonezaki– cuando este amor no puede ser realizado por razones de tradición o respeto al rechazo paterno. Siguiendo el modelo de Tokubei y Ohatsu –Romeo y Julieta en versión japonesa– que se suicidaron en el bosque Aokigahara, cercano al

Monte Fuji, para cumplir en el cielo su amor imposible en la tierra. Este bosque es elegido por los suicidas hasta haberlo convertido en el segundo lugar del mundo más elegido para actos suicidas, sólo superado por el Golden Gate en Estados Unidos.

Otro factor relevante a la hora de comprender las diferencias de aceptación del suicidio entre oriente y occidente, es que en la mayoría de las creencias religiosas orientales se incluye alguna forma de creencia en la reencarnación. Ello supone de hecho ampliar las posibilidades de corregir los errores en próximas encarnaciones. En las religiones occidentales y en la tradición todavía latente incluso entre no creyentes, la vida es única, no hay más oportunidades. La muerte se ve como final o como comienzo, pero la vida se juega a una única carta.



EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

Definiciones:

El preámbulo de la LORE define la eutanasia 3 veces:

- “Acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objetivo de evitar un sufrimiento.
- Actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios.
- Acción por la que un profesional sanitario pone fin a la vida de un paciente de manera deliberada y a petición de este, cuando se produce dentro de un contexto eutanásico por causa de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable.”

“El contexto eutanásico, en el cual se acepta legalmente prestar ayuda para morir a otra persona, debe delimitarse con arreglo a determinadas condiciones que afectan a la situación física de la persona con el consiguiente sufrimiento físico o mental en que se encuentra, a las posibilidades de intervención para aliviar su sufrimiento, y a las convicciones morales de la persona sobre la preservación de su vida en unas condiciones que considere incompatibles con su dignidad personal. Así mismo, han

de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables, o incluso de decisiones apresuradas” (LORE).

La ley de eutanasia española

El 18 de marzo de 2021, el Congreso de los Diputados aprobó por 202 votos a favor, 141 en contra y dos abstenciones, la **Ley Orgánica 4/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE)** que entró en vigor el 25 de junio. Nos convertimos así en el cuarto país europeo que reconoce a sus ciudadanas y ciudadanos el derecho a recibir ayuda médica para morir, bajo ciertas condiciones.

*“El 18 de marzo de 2021,
el Congreso de los Diputados aprobó la ley
por 202 votos a favor,
141 en contra y dos abstenciones.”*

Sin negar el gran avance legislativo que supone, lo cierto es que adolece de algunos defectos reseñables: se trata de una ley excesivamente restrictiva por expresa voluntad de sus promotores que han querido hacerla “garantista” al máximo. Ello se traduce en la práctica en demasiados requisitos, demasiados controles y controladores y demasiada burocracia en los procedimientos. Además de una gestión exclusiva por parte de las CCAA sin siquiera una función coordinadora por parte del Estado. Por último, la LORE reconoce en plano de igualdad con el derecho a recibir ayuda

para morir el de los y las profesionales sanitarios a incumplir la ley por razones de conciencia. Por más que la objeción aparece en esta norma como un derecho acotado, la experiencia vivida en el caso del aborto no es un buen precedente.

Desde luego, no todo es negativo en la LORE. Por ejemplo, es de celebrar que admita la ayuda médica a morir (**AMM**) en sus dos variantes: la **eutanasia** propiamente dicha, en que la medicación letal es administrada directamente por un o una profesional sanitaria (puede ser un sanitario no médico/a pero actuará a sus órdenes) o mediante el **suicidio médicamente asistido** en que el médico o médica proporcionan los fármacos que la persona se autoadministrará.

“Se admite la petición de ayuda para morir realizada previamente en un documento de voluntades anticipadas o testamento vital y que en nuestro caso la petición no tiene un tiempo de validez limitado como en otros países.”.

Otra virtud, en la que supera incluso a leyes de otros países precursores, es que se admite la petición de ayuda para morir realizada previamente en un documento de voluntades anticipadas o testamento vital y que en nuestro caso la petición no tiene un tiempo de validez limitado como en otros países.

A continuación se proporciona una información básica sobre la LORE. Un análisis más extenso y profundo se encontrará en nuestra página web.¹

1. <https://derechoamorrir.org/eutanasia-en-espana/>

Requisitos para acceder a la eutanasia

La LORE despenaliza la muerte voluntaria asistida solo si se reúnen determinados requisitos y se siguen los procedimientos establecidos. Los requisitos exigidos se recogen en el artículo 5º. La falta de uno solo de ellos será causa de denegación:

- Tener nacionalidad española, residencia legal en España o certificado de empadronamiento de 12 meses mínimo.
- Ser mayor de edad y ser capaz y consciente en el momento de la petición (que puede ser anticipada).
- Tener información escrita de su proceso y de las diferentes alternativas existentes, incluidos los cuidados paliativos.
- Formular dos solicitudes fehacientes, con un intervalo de 15 días mínimo. Este requisito no es necesario si se hizo la petición en un testamento vital y se es incapaz en el momento.
- Sufrir una enfermedad grave e incurable² o un padecimiento grave³, crónico e imposibilitante certificado por el médico/a responsable y corroborado por un médico/a consultor externo.
- Por último, prestar consentimiento informado por escrito.

2. «**Enfermedad grave e incurable**»: la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva. (Artº 3,c)

3. «**Padecimiento grave, crónico e imposibilitante**»: situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico. (Artº 3,b)

Curso de procedimiento

La petición de ayuda deberá llegar al **médico/a responsable** (MR), profesional al que la LORE encomienda la dirección del proceso. Dependiendo de la comunidad de residencia, la elección del MR corresponde al solicitante o a la administración y a uno u otra se deberá dirigir la petición en el formulario específico previsto por la autoridad sanitaria (que puede descargarse desde la página web de la correspondiente consejería).

Una vez aceptada la petición por el MR (el designado puede rechazar su participación por razones de conciencia), deberán efectuársele dos peticiones firmadas y fechadas por el peticionario (o por persona delegada en caso de imposibilidad para firmar) con un intervalo mínimo de 15 días, salvo inminente pérdida de capacidad a juicio del MR, en cuyo caso puede reducirse el intervalo.

“Si, a juicio del MR, no se dieran los requisitos exigidos denegará la prestación, razonadamente y por escrito, antes de 10 días desde la primera solicitud”.

Dos días tras cada una de las peticiones, el MR y la persona solicitante llevarán a cabo sendos procesos deliberativos. El primero tratará sobre el “diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como posibles cuidados paliativos”. La información se facilitará también por escrito antes de 5 días. Con iguales intervalos temporales, el segundo proceso deliberativo servirá para aclarar las posibles dudas y confirmar que se mantiene la petición.

Si, a juicio del MR, no se dieran los requisitos exigidos denegará la prestación, razonadamente y por escrito, antes de 10 días desde la primera solicitud, informando de la posibilidad de recurrir la decisión al CGyE en un plazo de 15 días (Artº 7).

Si, por el contrario, el MR considera que se dan las condiciones exigidas por la ley, consultará con otro médico/a, el médico/a consultor (MC), quien deberá corroborar, tras estudiar la historia clínica y explorar al paciente, tal cumplimiento emitiendo informe escrito en el plazo de 10 días tras la segunda petición.

Tras un informe favorable del MC, el MR informará al presidente o presidenta de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGyE) para proceder a la verificación previa. Si el informe del consultor fuera negativo, la persona solicitante dispone también de 15 días para presentar recurso a la CGyE (Artº 8.4).

En todo caso, el CGyE deberá pronunciarse sobre el recurso presentado antes de 20 días.

Control previo por la CGyE

A diferencia de las restantes leyes europeas, la LORE prevé un control previo («ex ante») a cargo de la CGyE.

Recibida la comunicación del MR, el presidente o presidenta designará (máx. 48 h) un médico/a y un jurista de la CGyE para que verifiquen si se cumplen las condiciones y requisitos. Dispondrán de una semana para emitir el informe pudiendo acceder a la historia clínica e incluso entrevistarse con el paciente y los profesionales del equipo sanitario.

Si el informe de los comisionados es favorable, se podrá proceder sin más dictámenes a la ayuda para morir. Si fuera desfavorable, el peticionario puede recurrir a la CGyE en los términos dichos.

En el caso de que los dos comisionados discrepen en su valoración será la CGyE quien decida si se cumplen o no los requisitos.

Realización de la ayuda para morir

Finalmente, una vez la CGyE apruebe la solicitud, la persona solicitante decidirá la modalidad de prestación (eutanasia o suicidio asistido) y, dentro de ciertos límites⁴, el momento y el lugar donde realizarse.

Tras la muerte de la persona, el MR debe enviar dos documentos diferentes a la CGyE. Uno de ellos anónimo y otro con los datos identificativos de todas las personas intervinientes en el proceso que solo se abrirá en caso de existir dudas sobre la correcta realización. La muerte de la persona se considerará una muerte natural a todos los efectos legales.

Sobre las decisiones de la CGyE la persona interesada puede presentar recurso contencioso administrativo.

Procedimiento en caso de incapacidad

Si, a juicio del MR, la persona se encuentra incapacitada para decidir (conforme a los criterios establecidos en el MBBPP), y solo si la persona hubiera expresado con anterioridad en un documento de Voluntades Anticipadas, conforme a derecho, su deseo de recibir la eutanasia, podrá procederse a ella. No cabe petición a cargo de persona alguna que no sea el propio interesado o interesada.

El procedimiento es en esencia el mismo salvo en lo que se refiere a las peticiones escritas y los procesos deliberativos. Obviamente, en este caso solo es posible la modalidad de eutanasia.

4. El Manual de Buenas Prácticas (MBBPP) redactado por el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud establece un plazo máximo de dos meses para realizar la AMM antes de entender desistida la petición.

El procedimiento se pondrá en marcha por iniciativa del representante legal, caso de existir, o de alguna persona cercana al interesado, incluido el médico/a que lo tratase previamente. Uno u otro deberán presentar al MR copia del testamento vital o informarle de su existencia registrada para que acceda al documento.

Objeción de conciencia

Por decisión del Legislativo, además del derecho a recibir ayuda para morir, la LORE reconoce a los profesionales el derecho a incumplir la norma por razones de conciencia. Se trata de un derecho limitado a los y las profesionales directamente implicados en la realización de la ayuda. Un derecho personal, no institucional que, en todo caso, no puede obstaculizar el derecho ciudadano porque la administración sanitaria está obligada a garantizarlo sustituyendo al objetor. A fin de permitir la planificación asistencial se crea un registro de objetores.

Reforma del Código Penal

El artículo 143 del CP que penalizaba (atenuadamente) la ayuda prestada a la muerte voluntaria queda reformado. Desde la entrada en vigor de la LORE queda exenta de pena la ayuda prestada según lo previsto en la ley reguladora pero se mantienen vigentes las previstas anteriormente en caso de incumplimiento de las mismas.

“Desde la entrada en vigor de la LORE queda exenta de pena la ayuda prestada según lo previsto en la ley reguladora”.

Conductas que no son eutanasia: rechazo de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico

La renuncia o la no aceptación del inicio de un tratamiento, es un derecho reconocido en nuestro país desde la Ley General de Sanidad de 1986 que estableció la autonomía del paciente, es decir, su derecho a aceptar o rechazar libremente cualquier actuación sanitaria, como principio básico que rige nuestra relación con el Sistema Sanitario. Hay que decir que si bien la Ley General imponía el alta voluntaria tras el rechazo del tratamiento, en la actualidad, tras la promulgación de la Ley Básica de Autonomía del Paciente en 2002, el alta no es obligada si existen otras alternativas al tratamiento propuesto por el médico/a como más indicado. Dado que siempre existe un tratamiento alternativo⁵ aunque sólo sea paliativo, la realidad es que nadie debería ser obligado a abandonar un hospital por rechazar un tratamiento. Este derecho, como tantos otros que no se reclaman por desconocimiento de su existencia, no siempre es respetado médicamente. En la mayoría de casos por desconocimiento de ese derecho de sus pacientes.

“El derecho a aceptar o rechazar cualquier actuación sanitaria es el principio fundamental de la relación médico-paciente”.

La limitación del esfuerzo terapéutico⁶ consiste en la retirada, o no inicio, de medidas de tratamiento que, dada la situación clínica, con un pronóstico de vida limitado en tiempo o en calidad, sólo servirán para prolongar un estado no deseable de sufrimiento sin objetivo. En la actualidad se prefiere utilizar el término adecuación en lugar de limitación pues no se trata de restringir medidas sino de adecuarlas a las necesidades, retirando unas e instaurando otras. Se emplea el término fútil, que

5 - Ver más adelante el apartado de derechos sanitarios. Pág. 50.

6 - También conocida por sus siglas LET.

significa inútil, para describir tratamientos que sólo sirven para dilatar la agonía, con el consiguiente sufrimiento del paciente y entorno afectivo, cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, no permitiendo que la muerte tenga lugar.

En ocasiones, la complejidad de las situaciones clínicas hace difícil la decisión sobre la finalización de medidas de mantenimiento de la vida (medidas de soporte vital). Es también cierto que resulta más difícil tomar la decisión de retirar una medida iniciada que la de no empezar a aplicarla. Por ello, es muy importante valorar prudentemente cualquier medida terapéutica, su objetivo y posibilidades de éxito, antes de iniciarla. La persona enferma o sus representantes en caso de incapacidad, deben preguntar a quien proponga una medida, extraordinaria o no, el objetivo pretendido con ella, el tiempo de aplicación, las posibilidades reales de mejoría y el coste en sufrimiento o incomodidad que supondrá, no otorgando su consentimiento para el inicio si no está claro el beneficio esperado. Pedir más tarde su retirada tendrá más dificultades.

Así como el rechazo del tratamiento es una prerrogativa directa o representada del enfermo o enferma, la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico es una competencia profesional que, como en toda decisión médica, debe obtener el consentimiento previo tras una honesta información del objetivo de la medida. En todo caso, cuando médicamente está clara la inutilidad de mantener una situación, no debería trasladar a la familia la responsabilidad de una decisión complicada. La implicación personal, el diálogo franco y la capacidad para no agobiar, distinguen al buen profesional del que no lo es.

Hay que insistir en que tanto la renuncia a tratamientos, como la adecuación del esfuerzo terapéutico, no constituyen eutanasia. No dan la muerte, sólo permiten que ocurra. También, que limitar o adecuar no significa abandonar y que es obligado mantener o iniciar todas aquellas medidas que aseguren el confort, incluida la sedación si es precisa.

Una práctica incorrecta y común: la obstinación terapéutica.

La obstinación terapéutica, también denominada encarnizamiento terapéutico, es la actitud contraria a la LET. Se trata de iniciar o empeñarse en mantener medidas de tratamiento, tanto medicamentos como procedimientos instrumentales -respiradores, diálisis, alimentación artificial, etc.- que, dado el pronóstico concreto, no tienen otro objetivo que mantener un estado de vida aparente, simplemente vegetativo o, peor aún, un estado de sufrimiento, incluido el ocasionado a la familia, alargado por la prolongación de la agonía.

Hay que decirlo muy claramente: la obstinación terapéutica es una **mala práctica** médica que constituye una tortura y un trato degradante para paciente y entorno afectivo, prohibidos en nuestras leyes, incluida la Constitución, y en todos los acuerdos internacionales con fuerza de ley al estar suscritos por el Estado Español⁷. Aunque todo el mundo, incluida la jerarquía católica, rechaza en teoría el encarnizamiento u obstinación terapéutica, en la práctica siguen favoreciéndola al declarar como irrenunciables medidas de sostén, como la alimentación artificial forzada, por considerarlas un cuidado básico que no requeriría, según su criterio, de consentimiento y cuya retirada consideran una *eutanasia pasiva* o incluso activa. El objetivo no es otro que eludir el debate ético mediante una imposición falsamente técnica.

Como ciudadanos y ciudadanas que reclamamos nuestra autonomía, estamos moralmente obligados a impedir el encarnizamiento⁸, defendiendo nuestro derecho y el de las personas a quienes representamos legalmente a rechazar cualquier actuación sanitaria, máxime si no tiene más objetivo que la mera prolongación de

7 - Además de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Convenio Europeo de los Derechos Humanos, el Convenio Europeo sobre derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo), la recomendación 1418 del Consejo de Europa y Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos

8 - Ver más adelante el apartado de Protocolo de Denuncia por incumplimiento de los derechos. Pág. 72

un estado sin solución. Bien es cierto que la reforma del artículo 9 de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (ley 41/2002) en 2015 reforzó el poder de imposición médica hasta el punto de requerirse la intervención judicial en caso de conflicto.

“la obstinación terapéutica es una mala práctica médica que constituye una tortura y un trato degradante para paciente y entorno afectivo, prohibidos en nuestras leyes”

Los argumentos en contra de la eutanasia

La argumentación en contra de la legalización de la eutanasia es de dos tipos: en primer lugar la **eutanasia es inmoral** y por tanto no puede ser legitimada. En segundo lugar, **la eutanasia es peligrosa** para los elementos más débiles de la sociedad y su aprobación en las leyes daría lugar a una cascada de acciones contra la vida que se conoce como **“pendiente resbaladiza”**.

El primer grupo de argumentos tiene que ver con la legitimidad o no de la conducta desde el punto de vista moral. Partiendo del criterio religioso de la indisponibilidad de la vida, incluida la propia, cualquier conducta encaminada a terminar con ella resulta inmoral en la medida que pone el bien vida en manos de quien no es su legítimo dueño: el Dios creador que nos la dio o incluso el poder político que tiene como misión proteger nuestra vida.

Respecto a los límites de ese presunto deber protector del Estado ya hemos defendido el criterio de que en nuestras leyes, empezando por la Constitución, la vida aparece como un derecho asociado a su dignidad y no como una obligación. Respecto a la creencia en un dios creador y dueño de la vida, basta decir que es un argumento que

sólo obliga a quienes así creen. Quien no sienta la propiedad de su vida hará muy bien en no disponer de ella pero no tiene ninguna legitimidad para, desde su visión particular, imponer al conjunto una restricción. Máxime porque el reconocimiento legal de un derecho al conjunto de la ciudadanía no obliga a nadie a ejercerlo.

Nuestra historia reciente de nacional-catolicismo es causa de que los criterios morales de pecado sigan teniendo una gran influencia en nuestras leyes hasta mantener la prohibición de determinadas conductas como la eutanasia. Hay que añadir que, a pesar de ser la doctrina oficial de la jerarquía católica contraria a la eutanasia, ya hemos comentado la posición de los católicos en las encuestas. Por no decir que en un país tan católico como Bélgica, la legalización de la eutanasia ha contado al menos con la neutralidad del episcopado y, de hecho, la eutanasia se practica en los múltiples centros de titularidad católica con la única particularidad de ser aplicada exclusivamente por especialistas en paliativos.

*“si se llegara a aprobar la eutanasia
actuaría como una presión sobre las personas
más vulnerables, débiles y dependientes ”*

El segundo tipo de argumentos en contra de la eutanasia es consecuencialista en un doble sentido: si se llegara a aprobar la eutanasia actuaría como una presión sobre las personas más vulnerables, débiles y dependientes, que al sentirse una carga para su entorno, se verían empujadas a solicitar la muerte. Y más aún: una vez se diera el primer paso en admitir que es legítimo dar la muerte a petición, una vez devaluada la vida, se pasaría a decidir la muerte de quienes no lo solicitan pero cuyas vidas serán consideradas indignas. Dementes, ancianos y ancianas o niños y niñas... estarían en peligro inminente. De tal manera que la figura médica vista como protectora de la vida y del débil, quedará destruida y la confianza en ella perdida irremediadamente. De ser nuestra protectora a constituirse en un peligro.

En contra de este tipo de argumentos, hay que decir que la experiencia en los países que tienen legalizada la eutanasia o el suicidio médicamente asistido⁹ es que el tipo de persona que lo solicita no es alguien sin apoyo afectivo y que la motivación más frecuente no es el dolor sino el sentido de pérdida de su dignidad personal. Desde luego no se ha asistido a un crecimiento explosivo del número de eutanasias practicadas tras su legalización ni se ha producido un desentendimiento de la sociedad respecto de su población enferma. Muy al contrario, tras la aprobación de la eutanasia en Holanda se han desarrollado enormemente los cuidados paliativos y en Bélgica la ley de eutanasia y la de cuidados paliativos se aprobaron simultáneamente.

Aunque todavía hay quienes pretenden convencernos de la existencia de un éxodo masivo a Alemania de ancianos y ancianas holandeses y belgas huyendo de la muerte no solicitada, la realidad es que los cimientos de esas sociedades no parecen haberse resentido tras las leyes que, al menos en ciertas circunstancias, reconocen la propiedad individual de la vida.

Los datos sobre eutanasia y suicidio asistido en el mundo

Frente a estos argumentos “del miedo” están los hechos. Los trabajos que se han realizado a raíz de la experiencia holandesa demuestran que la eutanasia se da en rango de excepcionalidad en todos los países, exista de forma regulada o irregular.

En EEUU, las muertes por suicidio médicamente asistido en el Estado de Oregón, primero en admitir la ayuda médica al suicidio en 1997, fueron el 0,9% de todos los fallecimientos (168 personas de las 249 que accedieron a la prescripción) en 2018.

9 - Consultar Revista DMD, nº 75, páginas 14 a 16. 2017. También pueden consultarse informes oficiales de los distintos países en el apartado “Otros documentos” de nuestra <https://derechoamorir.org/eutanasia-mundo/>

Por lo que respecta a la eutanasia, durante 2018 se practicaron 6.126 en Holanda (4% de todos los fallecimientos). En el mismo año, en Bélgica se practicaron 2.537 eutanasias (2,3% de todos los fallecimientos) y el incremento sobre el año anterior fue solo del 1,8%. Las cifras del resto de países con algún grado de despenalización son aún menores. Otro dato a tener en cuenta es el número de sentencias por incorrecta aplicación de la eutanasia: cero a día de hoy. A pesar de la insistente vigilancia de grupos con amplios recursos económicos empeñados en demostrar la existencia de la pretendida pendiente.

En los estudios holandeses hay una expresión: “terminación de la vida sin petición expresa” que sirve de argumento para deslegitimar la eutanasia, planteándolo como “eutanasia involuntaria”. La mayoría de estos fallecimientos son sedaciones en las que el médico/a conocía la voluntad previa del paciente que ya no estaba en condiciones de expresarse. Supusieron el 0,9% del total de muertes por eutanasia en 1990 y el 0,4% en 2005. En todo caso, una cifra inferior a la de otros países como Australia (3.5%), Bélgica (3.2% antes de su regulación, 1.5% después) o similar a otros como Gran Bretaña (0.33%). ¿Cuál es la cifra en España? ¿Cuántas eutanasias clandestinas? ¿Cuántas terminaciones sin petición expresa? Un trabajo de investigación bibliográfica¹⁰ realizado por DMD concluía que en los países desarrollados en los que la eutanasia es un delito, cada año el 0.4 % del total de fallecimientos ocurren por eutanasia o suicidio asistido, practicándose por el 4% de médicos/as de forma clandestina.

Respecto al argumento de la pendiente, es reseñable la opinión expresada unánimemente por el Tribunal Supremo de Canadá en una reciente sentencia¹¹: tras estudiar los diferentes informes respecto al desarrollo de las leyes de eutanasia en el Benelux, concluyen que no se ha producido la temida “pendiente resbaladiza”, además de afirmar que “un miedo teórico o especulativo no puede justificar una prohibición absoluta”.

10 - Caballero C, Revista DMD, octubre 2009, pág. 30-33, disponible en: http://issuu.com/afdmd/docs/boletin_53

11 - Se trata de la sentencia de junio 2015 que declaró constitucional la colaboración en el suicidio de otra persona: <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/14637/1/document.do>

Finalmente diremos que evitar el posible mal uso de un derecho negando el propio derecho conduce al absurdo. Todos los derechos pueden dar lugar a abusos. Algunos tienen bien acreditada su utilización delictiva: la libre circulación de personas y bienes facilita la huída de delincuentes y la fuga de capitales a paraísos fiscales. La capacidad de ordenación del territorio por los ayuntamientos ha dado lugar a la corrupción urbanística...

Las leyes deben acotar las circunstancias en que determinadas conductas sean admitidas y establecer procedimientos para asegurar que se cumplen y que no haya desviaciones de uso, porque está bien demostrado por la experiencia que la no regulación de una necesidad real hace que su acceso sea injusto (solo posible para quien puede pagárselo) y sin seguridad en el ejercicio porque nadie controla.



CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

¿Qué son?

Son el enfoque que mejora la **calidad de vida de pacientes y familias** que se enfrentan a los problemas asociados con **enfermedades amenazantes para la vida**, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y **otros problemas físicos, psicosociales y espirituales** (OMS, Guía de Práctica Clínica de CP, MSC 2008).

Según la Ley 4/2017 de *Derechos y garantías de las personas en el proceso de morir de Madrid (art. 5, definiciones)*, son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al **cuidado integral** y activo de los pacientes **cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo**, siendo primordial el **control del dolor y de otros síntomas**, así como de los **problemas psicológicos, sociales y espirituales**. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e **incluyen al paciente, la familia y su entorno**. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea **en el hospital o en su domicilio** y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

Palabras clave: Calidad de vida. Paciente, familia y entorno. Enfermedades amenazantes para la vida (no responden a tratamiento curativo). Alivio del sufrimiento, problemas físicos (dolor y otros síntomas), psicosociales y espirituales.

¿Qué pretenden? A diferencia de la medicina "curativa", cuando "ya no hay nada que hacer", el objetivo del enfoque paliativo no es la supervivencia, sino proporcionar calidad de vida, confort, alivio del sufrimiento, acompañamiento y cuidado. Con el "cambio de chip", de lo curativo a los cuidados, la muerte no se

considera un fracaso, sino un proceso natural, que se puede vivir con cierta serenidad. Un aforismo medieval resume así la filosofía paliativa: "Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; y si no puedes aliviar, consuela". En el s.XXI debemos añadir la coletilla: "y en cualquier caso respeta la voluntad de la persona enferma".

¿De quién? De personas con necesidades paliativas, que son aquellas relacionadas con enfermedades crónicas avanzadas que a corto o medio plazo (6 a 12 meses) amenazan la vida. Los CP no sólo se ocupan de la persona enferma, sino también de las necesidades de su familia o entorno cercano.

¿Cómo? Mediante el tratamiento de los síntomas, la comunicación y el apoyo emocional. Abordan a la persona enferma como un todo, interesándose no sólo por lo físico (historia clínica), sino también por lo psicológico, los valores del paciente, su biografía y la experiencia de sufrimiento del enfermo y de su familia (cómo lo viven). Es lo que se llama una atención integral o bio-psico-social.

Los fines de la medicina

Coincidiendo con el desarrollo de los CP, a finales del siglo XX surge en el ámbito de la bioética la siguiente pregunta: ¿Tiene la medicina del siglo XXI los mismos fines que en tiempos de Hipócrates, en el siglo IV a.C.? La respuesta fue contundente: no. Las conclusiones dieron lugar al Informe Hastings, que dice lo siguiente:

*"Los fines de la medicina, a finales del siglo XX, deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, **han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente**. Si tales metas significan una cierta*

*desmitificación de la medicina es porque exigen de ella una cierta modestia. A medida que la capacidad de curación de enfermedades antes incurables se hace mayor, es importante que nos convenzamos de que **el poder de la medicina no es absoluto**. Su ámbito propio “es el bien del cuerpo y de la mente, y no el bien completo de la persona, al que sólo puede contribuir como un factor más, e incluso en ese caso, únicamente en determinados aspectos de la vida”.*

Así pues, **los objetivos de la medicina del siglo XXI son dos, ambos de la misma categoría e importancia, prevenir y tratar de vencer las enfermedades y conseguir que las personas mueran en paz**. En esta línea, el objetivo último de los CP se puede resumir en esas tres palabras: morir en paz. Y su aportación a la medicina es mejorar la calidad de la muerte y del proceso de morir desde que la persona es consciente de que su vida está amenazada.

¿Qué es la sedación paliativa?

Consiste en **dormir a una persona mientras que se muere**, para que no sea consciente del trance de morir, ni de su sufrimiento. La mayoría de las personas desearían morir dormidas, tener un tránsito tranquilo sin agonía. Sin embargo, **la voluntad de una enferma avanzada o terminal de que la duerman, porque “ya no puede más”, no es suficiente**. Aunque las leyes de muerte digna hablen del derecho a la sedación y al alivio del dolor, al final es el médico/a el que decide si, a su juicio, se está muriendo físicamente (fase de últimos días) y además padece un síntoma refractario que no responde al tratamiento.

Morir dormido **no evita que el proceso pueda percibirse como desagradable**. Por un lado, la sedación es la “muerte social” del individuo, que jamás volverá a relacionarse con el mundo. Por otro, una vez dormido, se trata de un cuerpo, gravemente enfermo, que continúa deteriorándose durante horas o días hasta que llega a la extenuación y falla definitivamente, en una agonía camuflada (palliatus: bajo palio) por la medicación, pero existente.

Lo que hace aparentemente especial a esta actuación clínica es que uno de sus posibles efectos secundarios, por un mecanismo no del todo aclarado, puede contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente. Por eso, para justificar esta práctica, y evitar la acusación de “eutanasia” encubierta, se ha acudido al uso de un antiguo principio moral, el “principio del doble efecto”. Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo pero como consecuencia de ello se produce además, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta. Este tipo de argumentos es el que subyace en el nº 2279 del Catecismo de la Iglesia Católica, así como en el artículo 27.1 del Código de Ética y Deontología Médica. Y es lo que ha dado lugar a atribuir a la sedación el confuso nombre de “eutanasia indirecta”.

Apelar a todo esto es innecesario, pues todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se invoca continuamente este principio para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen. Basta con actuar correctamente desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado del paciente o su representante. Cuando así se hace, se actúa técnicamente y éticamente de manera correcta y conforme a Derecho.

Origen confesional y desarrollo de los CP

“Uno de los primeros y más importantes problemas de los cuidados paliativos ha sido y sigue siendo el de delimitar con claridad en qué consiste el bien específico que prestan a la sociedad. Cuando ese bien descansa en una serie de hechos técnicos, como es el caso del cirujano que opera una apendicitis, la cosa parece estar más clara, pero cuando se introducen conceptos con un fuerte contenido valorativo como el confort o la dignidad, las cosas se complican, y conviene al menos tener presente que lo que damos por objetivo contiene en muchas ocasiones una fuerte carga de subjetividad.

A diferencia de otros especialistas se ha identificado al paliativista más por sus características personales que profesionales, siendo confusa la conexión entre la motivación para trabajar con este tipo de enfermos y la competencia profesional en el área de los cuidados paliativos. Durante mucho tiempo se puso el acento más en las características de la persona que cuida, y hasta en sus convicciones religiosas, que en la actividad en sí misma, lo que ha elevado aún más la confusión". (Azucena Couceiro)

A mediados del siglo XX, la enfermera y trabajadora social británica **Cicely Saunders** (posteriormente obtuvo también el título de médica), tras una experiencia personal en la que cuidó y se enamoró de un paciente moribundo que –como todos– había sido literalmente abandonado a su suerte (“ya no hay nada que hacer”), se dedicó a profundizar en todos los aspectos relacionados con el cuidado de enfermos terminales como, por ejemplo, el uso de la morfina para aliviar el dolor. En 1967 inauguró el St. Christopher Hospice en Londres, donde incorporó la atención domiciliaria y acuñó el término **“dolor total”** en referencia a las múltiples dimensiones del sufrimiento.

Para comprender la deriva posterior de los CP es interesante leer la Declaración Fundacional de este centro: *“El St. Christopher’s Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es **expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo”**.*

El objetivo de este centro era la **atención total, activa y continuada** de los pacientes y sus familias por un equipo **multidisciplinar**, no con la finalidad de prolongar la vida del paciente terminal sino de mejorar su **calidad de vida** y cubrir sus necesidades. El St. Christopher’s Hospice se convirtió en un modelo a seguir, iniciando el llamado **Movimiento Hospice**, posteriormente llamado de cuidados paliativos, que se expandió por todo el mundo.

Simultáneamente, en 1969, en EEUU la psiquiatra **Elizabeth Kubler-Ross publicó el libro La muerte y los moribundos** en el que, tras escuchar a miles de moribundos, describe cinco fases del proceso terminal. Sus conclusiones provocaron un debate en EEUU sobre la necesidad de un cambio en la asistencia a estas personas, creándose numerosos hospices. “Saqué a la muerte del váter”, diría Kübler- Ross, que dedicó toda su vida a la atención integral del proceso de morir. En los años 80, los hospices fueron incluidos en el sistema sanitario Medicare, estableciendo unos criterios de terminalidad.

Los Cuidados Paliativos aparecieron en los 80 por iniciativa personal de algunos profesionales dispersos por el Estado: en el sistema público de salud, a través de organizaciones privadas como la Asociación Española Contra el Cáncer, otras de tipo confesional como la Orden de San Juan de Dios, los Religiosos Camilos o –más recientemente– las Hermanas Hospitalarias o el Opus Dei, y otras laicas como la Obra Social La Caixa.

En 1992 se creó la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL**, que con el Ministerio de Sanidad publicó en 1993 una Guía de Cuidados Paliativos. Ya entonces se propuso desarrollar los Cuidados Paliativos de modo universal a través de una **formación básica** que garantizara unos mínimos en Atención Primaria y en las especialidades que atienden un mayor número de pacientes en fases avanzadas y terminales y, al mismo tiempo, **crear equipos de soporte y unidades de Cuidados Paliativos** con un nivel de formación avanzado, que les permitiera actuar como **consultores** y asumir los **casos de mayor complejidad**. Desde entonces, fueron apareciendo equipos domiciliarios y hospitalarios de Cuidados Paliativos sin un plan claro ni coherente con los recursos existentes en el sistema público.

En el 2000 se estableció el **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**. En 2003 la Ley de Cohesión y Calidad del SNS incorporó los Cuidados Paliativos a la cartera de servicios del sistema de salud. En 2007, la **Estrategia en Cuidados Paliativos** del Sistema Nacional de Salud pretendió, sin mucho éxito, homogeneizar la atención paliativa por todo el territorio.

Finalmente, las *leyes de muerte digna* de Andalucía (2010), Navarra y Aragón (2011), Galicia, Canarias y Baleares (2015), País Vasco (2016), Madrid (2017), Asturias y Valencia (2018), así como los Estatutos de Autonomía de otros territorios, reconocen el derecho de toda persona al alivio de su sufrimiento mediante Cuidados Paliativos, pero todavía no ha existido voluntad política para que esto sea así.

La universalización de los CP

¿Cuántas personas necesitan CP?

No está muy claro. En 2007, la Estrategia en CP estimaba que entre un 20 y un 25% de fallecimientos precisan CP (un 60% de los fallecidos por cáncer y un 30% por otras causas). Según la Guía de Práctica Clínica de CP de 2009, entre el 50 y 60% de las 420 mil personas que fallecen cada año lo hacen tras una etapa avanzada y terminal que requiere una atención paliativa.

Simplificando, los recursos paliativos son de tres tipos:

- Atención primaria (AP): equipos de soporte a la atención domiciliaria paliativa (ESADP o PADES en Catalunya), cuya función es apoyar al equipo de AP. Los solicita el médico/a de cabecera para los casos que, por su complejidad o porque no dispone del tiempo para hacerlo, no puede atender él mismo, en el domicilio o en una residencia.
- Atención especializada: están en algunos hospitales, recibiendo diferentes nombres, como Unidad de CP (con camas propias), Equipo de Soporte Hospitalario (consultas) y otros.
- Centros de media y larga estancia: son residencias parecidas a los hospices anglosajones, donde tienen camas de CP públicas o, en su mayoría, concertadas entre grupos confesionales católicos y el sistema público.

¿Cuántos recursos específicos existen?

Tampoco está claro. En España, la AECC hablaba en 2014 de 425. Según el directorio de la SECPAL, en 2018 existían unos 400 recursos específicos de CP (0.8 por cien mil hab.), pero en el Atlas de CP de la Asociación Europea de CP (EAPC) de 2019 solo 260 recursos (0.6 por cien mil) cumplen sus requisitos. En cualquier caso, lejos de la recomendación de la EAPC de dos equipos por cada cien mil habitantes (unos 900 equipos, más del doble de los actualmente existentes).

¿Cuántos recursos son necesarios?

Según el Atlas de la EAPC, se desconoce cuántas personas reciben CP por equipos de atención primaria en su domicilio o en residencias de mayores. Tampoco se sabe cuántos especialistas enfocan la asistencia al final de la vida desde un punto de vista paliativo. Por eso, las cuentas “de brocha gorda” que la SECPAL utiliza para reivindicarse son, cuando menos, dudosas:

2017: 424 mil fallecimientos. 75% necesitan CP: 318 mil (113 mil por cáncer y 205 mil por otras enfermedades). De estos, 40% tenían necesidades complejas, o sea, 129.500. Calculan (sorprendentemente ni la SECPAL lo sabe) que los recursos específicos de CP atendieron “como mucho” a 51.800; por lo que 77.698 personas fallecidas no fueron atendidas por un equipo de CP. Titular: **“Cada año 80 mil personas mueren con dolor por falta de cuidados paliativos”**. Sorprende que supuestos expertos en sufrimiento al final de la vida afirmen que con CP se muere sin dolor, porque es falso (al menos un 5% de los pacientes padece un dolor intratable y eso son miles de personas, muchas más de las que con una ley de eutanasia morirían de forma voluntaria). **Si en lugar del dolor hablamos de sufrimiento, tal afirmación es un disparate.**



PALIATIVOS Y EUTANASIA

En 2011, Diego Gracia, un referente de la bioética en el Estado, decía lo siguiente: *“afortunadamente hoy ya no es así, pero en sus comienzos hubo en los cuidados paliativos un cierto fundamentalismo, que veía en ellos el modo de luchar contra la eutanasia. Eso es adulterar su esencia. Los paliativos aportan valor por sí mismos y no pueden verse como reacciones ante nada”*. En España, la gran presencia de organizaciones confesionales en CP provocó su oposición frontal a la eutanasia, una postura que actualmente quiere aparentar que es de neutralidad, parapetándose tras dos falacias: la omnipotencia de los CP y su incompatibilidad con la eutanasia.

La falacia de la omnipotencia de los CP frente al sufrimiento

Es una obviedad que, siendo el mejor enfoque de la enfermedad avanzada o terminal, los CP **tienen sus limitaciones** frente al sufrimiento. Como ya se ha comentado a propósito de su universalización, **afirmar que los CP evitan todo el sufrimiento es una barbaridad. Sufrimiento y dolor no son sinónimos**, el sufrimiento es una vivencia mucho más compleja, que tiene muchas más causas que el dolor, y ni siquiera el dolor se puede aliviar siempre de forma satisfactoria.

“El control del sufrimiento es un mito similar al control de síntomas, fruto de la omnipotencia de los profesionales o de su necesidad de autoprotección, que niega la condición humana.”

En palabras de unos psicólogos, nada sospechosos, expertos en CP: *“el sufrimiento no es médicamente tratable, no es “curable”, no sufren los cuerpos, sino las personas. Los paliativos no deben caer en una cierta “medicalización del sufrimiento”. Se puede acompañar, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar en todas sus variables e intensidades. El control del sufrimiento es un mito similar al control de síntomas, fruto de la omnipotencia de los profesionales o de su necesidad de autoprotección, que niega la condición humana. La fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio es un encarnizamiento moral”*.

De esa idea falsa de omnipotencia frente al sufrimiento se deriva la necesidad de la universalización de los CP, que es un claro ejemplo de confusión entre los medios (aumentar determinados recursos por intereses profesionales) y los fines (mejorar la calidad de la muerte). **Los CP no son una especialidad, porque no disponen de un cuerpo de conocimientos propio** (como una cirugía u otras disciplinas: neurología, medicina interna, medicina de familia, radiología, etc.). Los CP **son un enfoque, una forma de hacer medicina “de toda la vida”**. No sabemos cuántas personas atendidas por sus especialistas, médicos/as de cabecera o residencia reciben CP, por ello, **lo importante no es cuántos equipos de CP existen, ni a cuántos pacientes atienden, sino cómo es la calidad de la muerte** en este país, cuántas personas han muerto bien, regular o mal, según sus valores y su voluntad. Conocer esos datos es la tarea del Observatorio de la Muerte Digna que propone DMD, que será el que deba determinar cuántos recursos y de qué tipo son necesarios en cada territorio para garantizar una buena muerte.

Los CP no son el antídoto de la eutanasia

A veces escuchamos a algunos paliativistas afirmar: “de los miles de pacientes que he atendido, sólo dos me pidieron la eutanasia, y cambiaron de opinión” o **“cuando una persona dice que quiere morir, en realidad lo que quiere es vivir de otra manera, que le alivien los síntomas con CP”**.

La verdad es que los mejores cuidados paliativos ni evitan las demandas de eutanasia, ni reducen las peticiones serias, reiteradas e inequívocas de ayuda a morir. Porque los paliativos y la eutanasia surgen de **ámbitos diferentes** de la persona. Uno es el de la **enfermedad**, el tratamiento de los síntomas, el alivio del sufrimiento evitable, el impacto emocional del proceso de morir, las condiciones sociales, etc. Por más que los CP se esfuercen en desplegar un enfoque integral, incluso a través de lo que llaman espiritualidad, búsqueda de sentido o de significado, lo cierto es que existe otra dimensión de la persona que queda fuera de su alcance. Es el ámbito de la **biografía** de cada persona, de sus valores, de su capacidad, su interés y su libertad para soportar una vida que, por su deterioro, vive como vacía de sentido o que le resulta indigna, que ya no le resulta satisfactoria y en una situación que de una forma cierta e inevitable se irá deteriorando cada día más.

Para cualquier persona que –dejando al margen sus creencias personales- comprenda las razones para morir y crea que la muerte voluntaria es su derecho, desea rechazar unos cuidados que puedan mejorar su confort o cualquier otra propuesta que mejore su vida. La eutanasia no es una respuesta a la mala muerte, sino a una vida deteriorada, que no tiene remedio. El enfoque paliativo es crucial para facilitar una buena muerte, pero siempre desde el respeto a las personas, también a las que deseen decidir cuándo debe llegar su final.



LOS DERECHOS SANITARIOS

Perspectiva histórica

La relación médico-paciente es, por su propia naturaleza, una relación desigual que se produce en condiciones de gran vulnerabilidad de la persona enferma: debilitada física y mentalmente, temerosa y obligada por las circunstancias a poner su intimidad y su cuerpo en manos de alguien que tiene conocimientos técnicos de medicina y cree conocer lo que nos interesa. Esta relación, que tradicionalmente se ha denominado paternalista, a menudo tiende a convertirse en autoritaria, negando de hecho a la persona enferma la capacidad para tomar sus propias decisiones. Nuestra historia reciente de dictadura confesional ha favorecido especialmente este tipo de relación subordinada.

Pero, tras el fin de la dictadura, sucesivos cambios legislativos en nuestro país han ido modelando una relación médico-paciente más igualitaria en la que la persona enferma adquiere la condición de ciudadana poseedora de derechos y en un plano igual de dignidad con el médico/a. La función médica pasa a ser el informar de la situación y proponer alternativas de diagnóstico y tratamiento, mientras que la del enfermo o enferma, con la información recibida y ejerciendo sus derechos sanitarios, es tomar responsablemente las decisiones que deberán ser respetadas necesariamente.

El primer reconocimiento de derechos sanitarios en nuestro país tuvo lugar en 1986 con la **Ley General de Sanidad (LGS)**¹ que se adelantó y, en cierta medida inspiró, los principios del **Convenio europeo para la protección de los derechos humanos**

1 - LEY /4/1986, de 25 de abril. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina². Este convenio, suscrito por España y en vigor desde 2000, abordó de una forma más amplia y específica los derechos ciudadanos individuales frente a las actuaciones de la biología y la medicina. Sus exigencias normativas dieron lugar a la conocida como **Ley de autonomía del paciente**³ y, sucesivamente, a las **leyes de voluntades anticipadas** autonómicas y, más recientemente, a las de **derechos y garantías en el proceso de morir** de algunas Comunidades Autónomas⁴ conocidas generalmente como “leyes de muerte digna autonómicas”.

Hay que indicar que, además de las referidas, cada comunidad autónoma, en el marco de sus competencias legislativas, tiene su propia ley de ordenación sanitaria que establece derechos sanitarios en el territorio de la propia comunidad, derechos que no pueden entrar en contradicción con los reconocidos en el conjunto del Estado Español.

2 - Conocido como Convenio de Oviedo por la ciudad donde se acordó. Ratificado en España el 20 de octubre de 1999 y en vigor desde el 1 de enero de 2000. Disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>

3 - 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. El texto consolidado tras la reforma de 2015 disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

4 - Las distintas leyes autonómicas aprobadas pueden consultarse en <https://derechoamorir.org/leyes-en-espana/>

Derechos sanitarios fundamentales.

Derecho a la Autonomía

Si algo caracteriza al actual marco de relaciones sanitarias es el paso de la condición de “paciente” a la ciudadanía de pleno derecho. El reconocimiento de su capacidad para decidir en exclusiva sobre aspectos de su vida y salud: su **autonomía** en suma. Este derecho de autonomía personal puede considerarse el principal de todos pues significa la capacidad de tomar **decisiones libres**⁵ sobre los aspectos relacionados con la propia salud. De tal manera que según el convenio de Oviedo **“una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento”**.⁶

Solamente el bien común, con las debidas garantías judiciales, puede prevalecer sobre la decisión individual (por ejemplo cuando, de no actuar sobre una enfermedad, pueda producirse un perjuicio para otras personas como en el caso de enfermedades contagiosas)⁷. Otra circunstancia en que la ley permite la actuación sanitaria sin previo consentimiento es cuando no es posible obtener ese consentimiento por el estado de gravedad en que se encuentra el paciente y no se tiene conocimiento de sus deseos (ausencia de testamento vital) ni hay familiares que actúen por representación. Esta salvedad, que ya se contenía en la LGS⁸, se regula mejor en la Ley de Autonomía⁹ al

5 - Art. 10.6 Ley General de Sanidad reconoce la libre decisión entre diferentes opciones y exige el consentimiento por escrito.

6 - Art. 5 del Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio de Oviedo. En idéntico sentido, el art. 2.2 de la Ley Básica de Autonomía establece que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley”. Y en el art. 8.1 “Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso”

7- Art. 9.2.a de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente.

8 - Art. 10.6.c de la citada LGS.

9 - Art. 9.2.b de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente.

limitar las actuaciones a las mínimas imprescindibles para evitar el peligro inminente y exige que, en cuanto sea posible, se consulte a los familiares sobre los deseos del paciente.

Se evita así, hasta cierto punto¹⁰, la persistencia en un hecho consumado; si la voluntad del paciente transmitida feacientemente por sus familiares es que no habría aceptado la actuación realizada, el médico/a queda obligado a suspender las medidas emprendidas. Incluso retirando medidas de sostén como intubación, respiración asistida, etc.

Es el momento de aclarar que, al contrario de lo que algunos pretenden, el derecho a rechazar personalmente una medida sanitaria, sea para no iniciarla, sea para retirarla una vez iniciada, no esta limitado por la gravedad de las consecuencias ni por el tipo de medidas. Las leyes no hacen salvedades en el caso de las decisiones adoptadas personalmente. A pesar de ello, la petición de Inmaculada Echevarria para que se le retirase el respirador artificial tuvo que llegar hasta el Comité Ético de la Junta de Andalucía y el Consejo Consultivo antes de poder cumplirse su voluntad. Aunque las leyes “de muerte digna” autonómicas especifican que la renuncia al tratamiento es un derecho aunque suponga una muerte segura, es una precisión innecesaria: cualquiera, resida en la comunidad que resida, con ley de muerte digna o sin ella, tiene derecho a rechazar un tratamiento o una medida de sostén aunque ello ocasione una muerte segura. Lo relevante es que en el nuevo modelo de relaciones sanitarias es la persona enferma quien tiene el poder de decidir, de entre las opciones disponibles, cuáles acepta y cuáles no. La correcta *lex artis* descansa en el consentimiento – informado– libremente expresado. Tan relevante es la necesidad de consentimiento que la ley se asegura de que es la voluntad de la persona implicada la llave de la actuación médica exigiendo que, en caso de incapacidad de aquel, se mantenga la necesidad de que esa voluntad sea representada por un tercero, que actúa como representante, o por la propia persona dejando por escrito y anticipadamente su voluntad¹¹.

10 - Ver a este respecto más adelante el apartado: “La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015”.

11 - Ver más adelante el capítulo sobre el testamento vital

El consentimiento informado

Como queda dicho, el consentimiento informado es requisito imprescindible para que pueda realizarse cualquier actuación sanitaria, sea diagnóstica o de tratamiento. Este consentimiento tiene que quedar registrado por escrito y firmado por el o la paciente o, en caso de no ser competente, por su representante. Es lo que se denomina **documento de consentimiento**, necesario para todas las intervenciones, diagnósticas o terapéuticas, que tengan algún riesgo u originen alguna molestia. En él deben constar los riesgos esperables del procedimiento en general y los específicos del caso por razón de su situación clínica particular. Hay que señalar que la información escrita en el documento de consentimiento no puede sustituir en ningún caso a la información de palabra, como ocurre con demasiada frecuencia. Es importante resaltar también que la firma de este documento no priva de ningún derecho de reclamación sobre la asistencia; el documento es solamente la garantía de que se ha recibido la información que en él se recoge, por ello no debe firmarse mecánicamente sin haberlo leído. La firma del documento de consentimiento significa que se ha sido informado a satisfacción por quien hace la indicación. Si no es así, no se debe firmar sino solicitar del profesional toda la información sobre riesgos y alternativas existentes.

El derecho a la información clínica

Una decisión verdaderamente libre exige estar basada en un conocimiento exacto de las circunstancias del caso, lo que obliga a la adecuada **información** médica. Por poner un ejemplo: alguien que no es informado de que la razón para operarse es un cáncer y decide no hacerlo, no ha tomado una decisión libre sino viciada por el engaño. Del mismo modo, si a una persona desahuciada, sin posibilidad de recuperación, se le oculta esa realidad y se le plantea un tratamiento de quimioterapia, es fácil que acepte engañada, lo que sólo supondrá una menor calidad de sus últimos días.

El derecho a la información sanitaria es pues fundamental y previo al ejercicio de la autonomía y está recogido en todo el capítulo segundo de la ley de autonomía: **“La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será**

verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.¹²” Verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades, estas son las cualidades exigibles a la información. Se trata de ayudar a la toma de decisiones, no a inducirla en ningún sentido. No es una buena información abrumar al paciente con multitud de posibles efectos secundarios desagradables, pero no graves, que en realidad tienen una mínima probabilidad de ocurrir. Es una realidad que algunos documentos de consentimiento parecen redactados para que se rechace la intervención. Cómo transmitir adecuadamente la información es una de las mayores asignaturas pendientes de la práctica médica.

Igual que tenemos el derecho a la información, tenemos el de renunciar a ella. La renuncia a la información no significa que se pueda prescindir del consentimiento previo a la actuación y debe constar por escrito en la historia clínica.

Existe la posibilidad legal de que el profesional oculte a su paciente alguna información si, por razones objetivas, el conocimiento de la verdad puede ser gravemente perjudicial para la persona enferma. En todo caso, se debe dar esa información a sus familiares o allegados. Esta facultad médica se conoce como **estado de necesidad terapéutica o privilegio terapéutico** y debe estar objetivamente motivado y quedar constancia en la historia clínica de las razones que justifican la decisión. Es rechazable que en la práctica habitual se eluda dar informaciones relevantes con el argumento de que la información podría deprimir al paciente. La todavía demasiado frecuente petición familiar de que se le oculte la verdad a la persona enferma porque, a su juicio, “no lo resistiría” debe ser erradicada de la práctica habitual porque priva de la decisión a quien es su legítima dueña.

12 - Art. 2.4 de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente.

Otros derechos sanitarios

Además de los que hemos denominado fundamentales, las leyes nos reconocen más derechos; unos son comunes a todo el Estado y otros exclusivos de determinadas comunidades por estar recogidos en leyes de aplicación exclusiva en dicho territorio, como el derecho a que el proceso de agonía y muerte se produzcan en una habitación individual.

Derecho a la intimidad y a la confidencialidad

Es un derecho general para todo el territorio español. Cualquier dato sanitario, tanto si está contenido en nuestra historia clínica como si sólo está en el conocimiento de un profesional, está protegido por el derecho a la confidencialidad. Nuestros datos sólo pueden ser conocidos por otros profesionales en la medida que sean necesarios para el proceso asistencial.

En el caso de que nuestros datos puedan ser empleados en un estudio clínico lo serán de forma anónima que impida identificar a quién pertenecen.

Derecho a la información epidemiológica

El artículo 6 de la Ley Básica de Autonomía establece que tenemos derecho a que las autoridades nos tengan informados de los problemas de salud de la comunidad que puedan afectarnos o suponer un riesgo para la nuestra.

El titular del derecho a decidir y el derecho a ser representado

La primera consideración a este respecto es que, en julio de 2015, la disposición final segunda de la Ley 26/2015, *“de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia”*, ha modificado sustancialmente lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente en lo que se refiere al consentimiento por representación.¹³ Lo argumentado hasta ahora en el sentido de que la persona enferma siempre tiene voz porque, cuando no es capaz de decidir, su entorno familiar o su representante tienen la capacidad legal para transmitir sus deseos al equipo asistencial, ha dejado de ser legalmente cierto. Antes de la reforma, en la Ley de Autonomía del paciente, tanto el derecho a decidir en sí como su expresión, el consentimiento, estaban reservados a las personas mayores de 16 años o de 14 si estaban emancipadas¹⁴, siempre que no estuvieran incapacitadas judicialmente y que, a criterio médico, estuvieran en condiciones de comprender su situación.¹⁵ Aunque la Ley de Autonomía no establece requisitos objetivos para la declaración médica de incapacidad, algunas leyes de muerte digna autonómicas, como la andaluza, la aragonesa o la navarra, sí impone límites objetivos a esta facultad médica y exige reflejar en la historia clínica esos datos objetivos; en el caso de Navarra se requiere además el acuerdo de otros profesionales implicados en la asistencia. La realidad en el resto del Estado es que se abusa de la consideración de incapacidad y la conducta más habitual es pedir el consentimiento a un familiar ante un paciente anciano, por más conservadas que tenga sus facultades de decisión.

13 - Una detallada información sobre el alcance de esta contra-reforma puede consultarse en el nº 70 de la Revista DMD, páginas 32 a 38.

14 - En caso de riesgo grave, el art. 9.3.c de la Ley Básica de Autonomía disponía que “los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”

15 - Es la llamada “incapacidad de hecho” que el art. 9.3.a de la misma ley limitaba a “cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”.

Los mayores de 12 años tienen derecho a que sus deseos sean tenidos en cuenta por sus tutores legales que son quienes tienen el derecho a decidir. En cualquier caso, toda persona incapaz tiene derecho a recibir una información ajustada a sus posibilidades de comprensión y a que sus deseos sean tenidos en cuenta en la toma de decisión de su representante.

El respeto a la voluntad del paciente cuando no puede expresarse

Con el alargamiento de la esperanza de vida y el aumento de las enfermedades degenerativas, especialmente las demencias, cada vez es más frecuente que se llegue a perder la capacidad de decisión en las últimas etapas de la vida, lo que nos hace especialmente vulnerables. Clásicamente, cuando se daba la incapacidad para decidir -y también cuando pudiendo, se hacía dejación del derecho- quien prestaba la asistencia médica asumía las decisiones que entendía como más beneficiosas. Es evidente que, aun en el supuesto de la buena voluntad médica, lo que ésta considerase bueno no necesariamente coincidiría con lo que, de haber tenido capacidad, habría querido la persona en cuyo nombre se pretendía actuar.

Para garantizar el principio de autonomía, las leyes sanitarias en nuestro país determinaron en su día que la persona enferma siempre tiene voz; bien la suya propia cuando es mayor de edad y está capacitada y consciente, o bien la de otra persona de su entorno que actúa en su representación cuando está incapacitado de hecho o judicialmente.¹⁶

El derecho a ser representado por la familia en caso de incapacidad, data de la Ley General de Sanidad.¹⁷ Posteriormente, la Ley Básica de Autonomía del Paciente

16 - La incapacitación legal consiste en la declaración por un juez de que una determinada persona no es capaz de autogobernarse por tener perdidas sus capacidades cognitivas de decisión. En el auto de incapacitación, el juez nombra un representante o tutor legal facultándolo para tomar las decisiones respecto a su representado.

17 - Art. 10.6, b) de la Ley 14/1986 o Ley General de Sanidad.

recogió también que, en caso de incapacidad, actuarían en representación “las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”¹⁸. Dado el carácter de ley básica, algunas autonomías han especificado esta representación en sus leyes sanitarias autonómicas.

Así la normativa valenciana¹⁹, la andaluza²⁰ y la navarra²¹ establecen un orden de prelación en la representación a favor del o de la cónyuge no separada legalmente o la persona que tenga la condición legal de pareja de hecho o similar relación de afectividad, o en su defecto, al familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de más edad. También en Galicia²² y Aragón²³ tiene prioridad el o la cónyuge no separada, pero dentro de los familiares de igual grado dan prioridad a quienes ejerzan de cuidadores, lo que es un avance en el sentido de estar en mejor situación para interpretar y expresar más fielmente los deseos previos de la persona incapacitada.

18 - Art. 9.3 a) de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente.

19 - Art. 9.1 de la Ley 1/2003 de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana

20 - Art. 10.1 de la Ley Andaluza 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

21 - Art. 11.1 Ley Foral Navarra de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida.

22 - Ley 3/2001 Reguladora del consentimiento y de la historia clínica de los pacientes, de la Comunidad Autónoma de Galicia, parcialmente modificada por la Ley 3/2005

23 - Art. 10.1 Ley 10/2011 de Derechos Y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte, de Aragón

La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015

Como queda dicho, en julio de 2015 el PP votó en solitario una reforma encubierta de la Ley de Autonomía, sin el menor debate parlamentario y mediante una ley, la de reforma de la protección al menor, que no guarda ninguna relación con la restricción sustancial del derecho de representación para todas las personas, de cualquier edad, a que dio lugar.

Gracias a esa enmienda, se eleva la edad en que comienza a reconocerse a las personas el derecho individual a decidir sobre los tratamientos a recibir, porque con 16 años o con 14 emancipadas, si a criterio médico la decisión entraña riesgos graves para su vida o salud, "el consentimiento lo prestará el representante legal del menor". En consecuencia, la capacidad de decidir, precisamente en los casos más trascendentes, se retrasa hasta los 18 años.

Pero no queda en esto la vuelta al paternalismo y la hipervaloración de la vida como un bien absoluto de otras épocas que parecían superadas: cuando el consentimiento deba ejercerse por representación, "la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre **al mayor beneficio para la vida o salud del paciente**" sea cual sea su edad y, siempre a criterio médico, y si "la decisión es contraria a dichos intereses" deberá comunicarse a la autoridad judicial y ponerse en marcha "las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente" y, en un paso más allá, la modificación establece estas actuaciones como un deber profesional y, como tal, exigible. No importa pues la certeza de quien nos represente sobre cuál era nuestra voluntad, todo lo que no sea mantener la vida, incluso desprovista de cualquier elemento de calidad, no tiene cabida en la nueva redacción de la ley.

LEY 26/2015, DE 28 DE JULIO, DE MODIFICACIÓN DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA Y A LA ADOLESCENCIA

Disposición final segunda:

Se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7 al artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que quedan redactados como sigue:

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

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

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

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

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»



EL TESTAMENTO VITAL

Hay otro modo previsto en las leyes para asegurar que la persona enferma pueda decidir por sí misma incluso en situación de incapacidad. Una forma que no se ha visto afectada con la reforma comentada. Se trata de la declaración anticipada de voluntades, más conocida como **testamento vital**; aunque recibe diversas denominaciones según las comunidades autónomas¹, nos referiremos a él como “Testamento Vital” o TV. Este derecho se estableció por primera vez en Cataluña con su Ley de Derechos y Autonomía del Paciente del año 2000. Para todo el Estado español se aprobó en el artículo 11 de la Ley de Autonomía del paciente, denominándolo **documento de instrucciones previas**. Mediante este documento, “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”. Por mandato de esta ley básica, cada comunidad autónoma reguló el procedimiento para otorgar un testamento vital, por lo que hay algunas diferencias en la forma de realizarlo².

Importancia y utilidad del testamento vital

El testamento vital es la mejor manera de protegernos frente a los posibles excesos conservacionistas de quien nos asista; del encarnizamiento terapéutico a manos de profesionales que consideren su deber mantener a toda costa cualquier clase de

vida, aunque no exista ninguna posibilidad de curación. Es una ayuda inestimable para el buen profesional porque le permite conocer la voluntad de su paciente.

Cuando se es capaz de expresarse, basta con rechazar un tratamiento que no se desea para no prolongar una situación sin salida, pero cuando no es posible expresarse, en ausencia de la única prueba fehaciente en la actualidad, que es el testamento vital, las únicas decisiones por representación posibles son aquellas que, a criterio médico, se encaminen a mantener la vida como hemos insistido. Si nuestro deseo es no prolongar una situación de incompetencia sin posibilidades de curación, no tenemos ya otra forma de garantizar el cumplimiento de nuestra voluntad que expresarla en un testamento vital.

Una razón adicional para hacer el testamento vital es evitar a nuestros familiares el peso de tomar por nosotros decisiones, a veces difíciles desde el cariño, más difíciles aún si chocan con el fundamentalismo médico que los someta a presiones y chantaje. Dejar claro y por escrito nuestros deseos es la mejor manera de proteger también a nuestros familiares.

La tercera razón para realizar –y registrar– el testamento vital es colaborar a que se produzca el cambio social necesario para que, al contrario de lo que ocurre ahora, lo habitual llegue a ser que exista el testamento vital y la rutina sanitaria sea, en lugar de ignorar el tema absolutamente como en la actualidad, comprobar la existencia del documento ante cualquier paciente incapaz de expresarse que ingresa en un centro sanitario.

1 - Las más comunes: Instrucciones Previas (IIPP) o Voluntades anticipadas (VVAA).

2 - En nuestra página web (<https://derechoamorir.org/testamento-vital/>) puede consultarse la normativa específica de cada Comunidad.

Formas de hacer el testamento vital

La primera consideración importante es que hacer (otorgar) el testamento vital es un acto diferente al de registrar dicho documento. La validez del documento depende sólo de que se cumplan los requisitos legales en el momento de su otorgamiento, no de que esté registrado. En la mayoría de comunidades autónomas hay tres modos de hacer el testamento vital³.

- Ante notario
- Ante tres testigos
- Ante el personal del Registro de Voluntades Anticipadas

“Es recomendable entregar copias del testamento vital a médico/a de familia o especialista, familiares y representantes”

En general, las comunidades autónomas que admiten el otorgamiento en el Registro tienen formatos preestablecidos del testamento con diferentes opciones que se pueden elegir o no. También tienen un apartado de otras disposiciones en las que se puede incluir un texto libre; por ejemplo, los puntos del modelo de testamento vital de DMD. En las otras modalidades, el texto es enteramente libre. Para la modalidad ante testigos se necesitan tres (en Aragón, sólo dos) de los cuales al menos dos (uno en Aragón) no pueden ser familiares hasta 2º grado ni tener vinculación por matrimonio o análoga relación de afectividad, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con quien otorga el TV. Quienes actúan de testigos han de firmar al pie del documento declarando que ha sido otorgado sin ningún tipo de presión, de un modo enteramente libre. En el caso de hacerse notarialmente, no se necesitan testigos, pero tiene un coste económico.

3 - Por ejemplo: en Aragón, Cantabria, Cataluña, Galicia, Navarra y Valencia no se puede otorgar el testamento vital ante el funcionario del registro, sólo ante notario o ante testigos. En Andalucía, sólo ante el funcionario del Registro. En Madrid no se puede realizar ante notario.

Las disposiciones que DMD recomienda incluir en un testamento vital son:

1. Solicito que se ponga fin a mi vida cuanto antes mediante una eutanasia.
2. Considero un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, incompatible con mi dignidad personal, el que algunos padecimientos graves, crónicos e imposibilitantes como las enfermedades neurodegenerativas (demencia tipo alzhéimer o cualquier otra) provoquen tal deterioro de mi personalidad y mis facultades mentales que sea incapaz de tener conciencia de mi propia enfermedad y mi esquema de valores. Por ello, aunque no lo exprese, no lo recuerde o, a juicio de otras personas, no muestre signos externos de sufrimiento, en el momento en que no pueda valerme por mi misma o no reconozca a mis familiares o allegados, o me encuentre en una situación clínica equiparable a una demencia moderada (GDS-FAST 5, según las escalas de Reisberg), deseo que se respete mi voluntad de finalizar mi vida cuanto antes mediante una eutanasia.
3. Durante el plazo de tiempo que requiera la gestión de mi solicitud de eutanasia, o en el caso de que fuera denegada, rechazo toda medida de soporte vital, tratamiento, intervención o procedimiento que contribuya a mantenerme con vida (antibióticos, nutrición-hidratación con fluidos, sonda nasogástrica o gastrostomía, marcapasos o desfibrilador, etc.). Igualmente, solicito que se alivie mi sufrimiento con todos los medios disponibles y, si me encuentro en una situación avanzada o terminal, deseo morir con una sedación paliativa profunda, mantenida hasta mi fallecimiento. En caso de que existieran dudas sobre la irreversibilidad de mi situación de incapacidad de hecho para decidir, quiero dejar claro que tal posibilidad no modifica mi decisión firme de no soportar una vida en la que dependa de otras personas para las actividades de la vida diaria.
4. Si alguna persona profesional sanitaria se declarase objetora de conciencia con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea sustituida por otra profesional, garantizando mi derecho a decidir con libertad sobre mi vida y mi muerte.

Utilidad del registro del testamento vital

Es importante insistir en que, para ser válido, el testamento vital no requiere estar registrado pero el hecho de estarlo asegura que se han cumplido los requisitos legales para su validez. Cuando se otorga ante el funcionario del registro correspondiente al sitio donde se vive, el TV queda automáticamente registrado. En el caso de haberse hecho ante testigos o notario, hay que presentar una copia del mismo (el original en algunas comunidades), una solicitud de inscripción en el registro y copia de los DNI de los testigos. El procedimiento varía ligeramente en las diferentes comunidades⁴. Si se registra el documento, estará disponible para ser consultado por el médico/a que nos atienda en cualquier centro sanitario del Estado español ya que todos los registros deberán volcarse al Registro Nacional consultable desde cualquier punto de la geografía.

Es muy conveniente solicitar copias del testamento vital registrado para poder entregarlas a nuestro médico/a de familia o al hospital donde somos asistidos. En algunas comunidades, como Madrid, la ley de testamento vital obliga a que el documento figure “en lugar bien visible” de la historia clínica⁵. En otras, como Castilla la Mancha, no existe esa obligación pero, a cambio, el médico/a encargado de la asistencia de un paciente que no puede expresarse está obligado a consultar el Registro para saber si hay documento de VV.AA. registrado⁶ y, en su caso, cumplir las indicaciones.

4 - En la C. Valenciana, por ejemplo, se pueden presentar el documento en todos los hospitales y centros sanitarios con servicio de Atención al Paciente. Desde estos centros de recepción, se envía al Registro.

5 - Art. 8.2 de la Ley 3/2005 de la C. de Madrid.

6 - Art. 8.3 de la Ley 6/2005 de Castilla la Mancha.

Eficacia del testamento vital

Salvo que lo dispuesto en nuestro testamento vital sea contrario al ordenamiento jurídico o a la Lex Artis⁷, todo profesional que nos atienda, también quienes no son directamente responsables, están obligados a cumplir nuestra voluntad expresada. En algunos casos, como en Madrid, la ley autonómica permite la negativa a cumplir el testamento vital por “objeción de conciencia” profesional pero, en todo caso, la administración del centro sanitario queda obligada a proporcionar un profesional que cumpla con lo dispuesto en nuestro testamento.

En último extremo, para que nuestra declaración anticipada de voluntades pueda surtir efecto es preciso que quien nos atienda tenga conocimiento de su existencia. Para ello, debemos tener prevenido a alguna persona cercana o a la propia representante para que informe al equipo médico de la existencia del testamento vital registrado o, en caso de no estarlo, dispongan de una copia con los requisitos legales para entregársela al médico/a, que estarán obligados a su cumplimiento.

Contenido del testamento vital

El testamento vital debe contener, lo más clara y específicamente posible, las actuaciones y tratamientos que deseamos y las que no deseamos y en qué circunstancias serán de aplicación. En el caso de no estar específicamente prevista una situación concreta, no sería de aplicación el testamento vital. Por ello es muy importante especificar la historia de valores de quien otorga; es decir, lo que considera condiciones mínimas sin las cuales no considera que su vida sea digna de mantenerse. Del mismo modo, deben especificarse lo relativo a la alimentación e hidratación. A este respecto puede tomarse como modelo el testamento vital de DMD.

7 - El concepto de lex artis ad hoc es relativamente difuso. Suele expresarse como la forma generalmente considerada como más correcta para abordar una situación médica, considerando todos los aspectos implicados en la decisión. Es, por tanto, cambiante en el tiempo en función de la evidencia científica existente.

Finalmente, el documento puede contener disposiciones relativas al destino del cuerpo o de sus órganos, como la donación, cesión a instituciones científicas, inhumación íntegra o incineración. Según las circunstancias en que tenga lugar la muerte, como tras una sedación en la agonía, o al deterioro de los órganos tras la supresión de alimentación e hidratación, es probable que nuestros órganos no sean aceptables para trasplantarlos a un enfermo. En todo caso, si ese es nuestro deseo, podemos dejarlo indicado en el testamento vital con una fórmula del tipo “deseo hacer donación universal de mis órganos si fueran útiles para ser trasplantados a otro ser humano que los necesite. En caso de no servir por alguna circunstancia médica, deseo que mi cuerpo o cualquiera de sus partes se entreguen a una Facultad de Medicina o a centros de investigación”, o cualquier otra disposición. En caso de muerte por suicidio, asistido o no, ninguna de estas opciones es legalmente posible.

La figura del representante

Aunque no es obligatorio, sí es muy recomendable que al hacer el testamento vital se nombren también una o más personas para representarnos. La segunda y siguientes, por orden, actuaría como suplentes de la primera en caso de renuncia o incapacidad. Quien nos represente, sea o no familiar, tiene prioridad para decidir antes que cualquier otra persona incluso más allegada, ostentando la interlocución única con poder de decisión en todas aquellas circunstancias concretas no previstas en el testamento. Cuando exista una disposición concreta, como sería la de no ser alimentado por medios artificiales, incluida la sonda, no será necesaria su intervención, a no ser para exigir su cumplimiento. Su papel consiste en interpretar y manifestar cuál sería la voluntad de la persona representada ante un caso concreto no previsto expresamente en el TV. Desde luego, en ningún caso nadie, ni aún representante, pueden pretender que se haga algo contrario a lo dispuesto en el testamento vital. Podemos nombrar representante en el mismo acto del otorgamiento o en otro posterior porque son actos administrativos diferentes. Lo mismo ocurre con la inscripción en el registro de un testamento otorgado ante notario o testigos.

Hay que tener en cuenta que las modificaciones del artículo 9 de la Ley de Autonomía de 2015, que se han comentado en el apartado “La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015”, no afectan al cumplimiento médico de las disposiciones expresadas en un testamento vital válido. Sólo en el caso de que exista representante pero no testamento vital como en el caso de menores, incapaces o incapacitados legalmente.

Vigencia y modificación del testamento vital

Salvo que quien lo otorgue disponga otra cosa, el testamento es válido hasta la muerte de la persona o hasta su modificación.

Las legislaciones de las comunidades autónomas establecen los procedimientos para modificar o anular el testamento vital en cada una, una vez registrado. En general los procedimientos son similares al dispuesto para su primer registro. Cuando el testamento se hizo ante notario o testigos y no se registró, basta con una nueva comparecencia notarial o la destrucción y nueva redacción con los mismos u otros testigos en su caso. La anulación elimina completamente lo dispuesto previamente; es como si nunca se hubiera tenido TV.

Lo dicho para la modificación o anulación del testamento es válido para el nombramiento o relevo de representantes, que pueden también renunciar por su parte en cualquier momento.



INCUMPLIMIENTO DE LA VOLUNTAD DEL PACIENTE

La objeción de conciencia de los sanitarios¹

Se denomina objeción de conciencia (OC) a la negativa a cumplir una obligación legal porque es contraria a la conciencia de quien objeta. En realidad se pretende ser eximido de la pena que la desobediencia acarrea. En la OC el objetor u objetora no cuestionan la legitimidad de la norma, simplemente piden ser eximidos de la obligación. Ésta es la diferencia fundamental con la desobediencia civil (DC) en la que se rechaza la norma por injusta y se busca su derogación sin pretender eludir el castigo por el incumplimiento legal. La DC es un modo éticamente legítimo de oponerse a normas injustas. En estados democráticos, que cuentan con procedimientos representativos para aprobar y derogar leyes, el empleo masivo de la OC es en realidad una forma hipócrita de oponerse a la eficacia de leyes que cumplen los requisitos democráticos de validez. El ejemplo más claro es la OC practicada respecto del aborto que en nuestro país, gracias a una actitud injustificablemente permisiva de las autoridades, ha llegado a ser lo normal y se ha extendido incluso a la realización de trámites administrativos relacionados remotamente con el aborto en sí. Hasta tal punto que, en varias comunidades autónomas, es imposible ejercer el derecho, expresamente recogido en las leyes, a la interrupción voluntaria del embarazo en el sistema sanitario público porque objeta “en bloque” esgrimiendo un presunto “derecho” a la OC.

Aunque desde los sectores más reaccionarios, especialmente confesionales, se reclama insistentemente la objeción de conciencia como un derecho fundamental,

¹ - La postura de la AFDMD sobre la OC sanitaria se resume en el Manifiesto de Sevilla que se puede leer en: <https://derechoamorir.org/manifiesto-de-sevilla-sobre-la-objecion-de-conciencia-sanitaria/>

llegando a veces a decir que está recogido en nuestra Constitución, la verdad es que el único caso en que la Constitución reconoce la OC es respecto al servicio militar. Objeción que, en todo caso, no salió gratis a ningún objetor puesto que se exigía una prestación social sustitutoria que pretendía ser disuasoria por más gravosa en tiempo de duración. No es difícil entender que si cualquiera tuviera el derecho a desobedecer las leyes por razones de conciencia el Estado desaparecería. En los Estados de Derecho, el sometimiento a las leyes es consecuencia de su carácter democrático pues han sido aprobadas en base a mayorías parlamentarias y obligan a todos por igual. Las leyes que cualquier minoría, por importante o poderosa que sea, considera rechazables sólo pueden ser combatidas por mecanismos democráticos mediante cambios legislativos por nuevas mayorías parlamentarias.

Lo que los poderes fácticos pretenden con la OC es impedir el derecho del conjunto de la ciudadanía sin tener que oponerse democráticamente a la norma y, además, no tener ninguna sanción por ello. Desde luego, en el sistema sanitario público, si negarse a realizar una parte de las obligaciones del cargo no tiene ninguna consecuencia, la objeción está garantizada. Nuestra obligación democrática es impedirlo.

Es inadmisibles la OC al cumplimiento de la voluntad expresada en un testamento vital. La práctica médica correcta, la *buena praxis*, obliga a cumplir con la voluntad expresada, con las salvedades dichas. Se debe reclamar ante la dirección del centro sanitario para que hagan que proporcionen otro u otra profesional que se encargue de la asistencia correcta y respetuosa con la voluntad expresada.

Es necesario insistir: la objeción de conciencia no es un derecho. La objeción de conciencia a nivel privado es una excepción puntual al cumplimiento de una obligación

legal pero, cuando se plantea generalizadamente, es un subterfugio y un fraude de ley inaceptable. Si la conciencia de alguien en el ejercicio de sus funciones públicas no le permite cumplir con las obligaciones de su profesión debería cambiar de profesión o atenerse a la sanción prevista para el incumplimiento de sus obligaciones.

En ocasiones, la presunta OC pretende esgrimirse como justificación para obligar a hacer algo que el profesional considera obligatorio en conciencia. A diario, en nuestros centros sanitarios, se obliga a los representantes de pacientes incapaces ya de alimentarse a admitir la colocación de una sonda de alimentación con el argumento peregrino de que la alimentación es un cuidado básico que obliga "por conciencia profesional". Es preciso dejar meridianamente claro que en ningún caso la **objección de conciencia puede ser esgrimida para obligar a alguien a hacer algo que no desea**. Hacerlo es un **delito de coacciones** que, este sí, está tipificado en las leyes.

Protocolo de denuncia

DMD tiene elaborado un protocolo de denuncia para aquellos casos en que alguien del equipo asistencial o éste en su conjunto se niegan, por razones de conciencia u otras, a cumplir lo que paciente o representante desean o rechazan. Tanto da si la negativa médica es a hacer algo (iniciar una sedación, por ejemplo) como si se pretende imponer una actuación por considerarla irrenunciable (como la alimentación por sonda o la hidratación con sueros). Resulta más inadmisibile aún imponer un tratamiento o procedimiento médico a alguien que lo rechaza. Estas conductas no sólo son ensañamiento terapéutico, también un trato vejatorio que puede llegar a constituir un delito de torturas.

La experiencia nos enseña que cuando se muestra una postura firme, clara y unitaria haciendo valer el derecho, aquellos que esgrimían razones de conciencia suelen ceder en su obstinación para evitar posibles conflictos judiciales. No obstante, el grado de fundamentalismo y soberbia profesional puede llegar a requerir la denuncia de su comportamiento en sede judicial.

Si se plantea una situación de negativa o de intento de imposición por parte médica, es imprescindible ponerse en contacto cuanto antes con la correspondiente oficina de DMD para recibir asesoramiento sobre los pasos concretos a dar.

En términos generales y de la forma más temprana posible, deberá tenerse en cuenta que:

- En la medida de lo posible es preferible el acuerdo que la confrontación.
- Cuando existe una cerrazón médica total, es imprescindible que se nos aclare por escrito (si accediera a ello) o ante testigos que no sean sólo familiares, cuáles son las posibilidades reales de curación, cuál es el pronóstico vital (tiempo esperable de supervivencia) y cómo cambiará la situación con la medida que se pretende aplicar.
- En caso de negativa a aplicar la sedación paliativa, estando el paciente en situación terminal o de agonía y con signos de sufrimiento, es muy necesario que quede constancia en la historia clínica (anotaciones de enfermería) la existencia de tales síntomas. Para ello hay que avisar varias veces por turno de enfermería para comunicar el o los síntomas no controlados.
- Deberá presentarse una queja por escrito ante la Jefatura de Guardia, en el Servicio de Atención al Usuario y/o en la Gerencia del centro sanitario según el momento del día en que se produzca la negativa a actuar o el intento de imponer una actuación.

Debemos tener siempre muy claro, y aconsejar en ese sentido a quien pudiera consultarnos, que no hay otra forma de lograr que los derechos reconocidos en las leyes se respeten y cumplan en la práctica que reclamándolos decididamente mediante todos los mecanismos democráticos que el Estado de Derecho pone a nuestra disposición. Incluidos los tribunales de justicia si es preciso.



LA EUTANASIA EN EL MUNDO¹

En los últimos cincuenta años la ayuda médica a morir (AMM) se ha convertido en una demanda social mayoritaria en los países del llamado 'primer mundo' y en la actualidad aproximadamente 268 millones de personas viven en lugares donde pueden acceder legalmente a la AMM (eutanasia y/o suicidio asistido). La experiencia acumulada desde principios de este siglo y los numerosos datos cuidadosamente recopilados y estudiados demuestran que esta práctica es muy segura, y permiten afirmar que los riesgos y peligros que ven los adversarios a la AMM, como son las coacciones, la 'pendiente resbaladiza' o los abusos sobre personas vulnerables no se han producido en ningún país.

Un grupo creciente de países

Sea por la vía parlamentaria o por la vía jurisprudencial, desde principios del siglo XXI el número de países que permiten el acceso a la AMM no cesa de crecer. Algunos permiten las dos modalidades de AMM, *eutanasia* en sentido estricto, es decir administración del producto letal por un médico/a o *suicidio asistido*, que implica la autoadministración del producto letal recetado por un médico/a. Otros países sólo permiten una de las modalidades, mientras que la otra sigue sometida a castigo penal. Países Bajos (2001), Bélgica (2002), Luxemburgo (2008), Canadá (2016) y España (2021) tienen leyes de eutanasia en vigor y las dos modalidades son posibles.

En Colombia, la eutanasia es un derecho constitucional desde 1998, pero el suicidio asistido sigue castigado penalmente. El Congreso ha rechazado todos los proyectos de ley presentados hasta ahora. Después de varias sentencias judiciales, el Ministerio de Sanidad se ha visto obligado a emitir resoluciones para definir las condiciones y hacer efectiva el acceso a la eutanasia. Más recientemente, los tribunales constitucionales de Italia (2019), Alemania (2020) y Austria (2020) han dictado sentencias en las que permiten la cooperación al suicidio en algunas circunstancias e impulsan a sus parlamentos a legislar este derecho, a la vez que la eutanasia queda prohibida. En cumplimiento de la sentencia, el Parlamento austriaco ha aprobado una ley de suicidio asistido a finales de 2021.

En Suiza, la cooperación al suicidio no es delito mientras no existan motivos egoístas (Código Penal 1942). La eutanasia está prohibida. El suicidio asistido se lleva a cabo a través de asociaciones que luchan por la autodeterminación al final de la vida; algunas también atienden a ciudadanos de otros países.

En EE.UU., diez Estados han regulado el suicidio asistido: Oregón (1994); Washington (2008); Vermont (2013); California (2015); Colorado (2016); Washington D.C. (2016); Hawái (2018); Nueva Jersey (2019); Maine (2019) y Nuevo México (2021). En Montana está permitido por sentencia judicial desde 2009.

1. Los textos legales y documentos citados en este texto se pueden encontrar, en su mayoría traducidos al castellano, en la página web de DMD: <https://derechoamorrir.org/eutanasia-mundo/>

En Australia, los Estados de Victoria (2017), Australia Occidental (2019), Australia del Sur (2021), Queensland (2021) y Tasmania (2021) han regulado la AMM en sus dos modalidades, y en Nueva Zelanda, un referéndum celebrado en 2020 ha confirmado el voto favorable expresado por el parlamento.

En otros muchos países como Portugal, Irlanda, Chile, Uruguay o Argentina, hay iniciativas en marcha para impulsar la despenalización de la ayuda médica a morir.

Requisitos comunes a todas las regulaciones de AMM

La condición fundamental de todas las regulaciones de AMM es que la solicitud tiene que ser formulada de manera **personal, voluntaria, informada y reflexionada por un paciente competente y capaz**, que tiene la posibilidad de renunciar en cualquier momento del proceso. Dicho de otra manera, nadie puede solicitar la eutanasia para otra persona, y la persona que la solicita no puede estar sometida a ningún tipo de coacción. Para asegurar el cumplimiento de estos requisitos, las leyes prevén una serie de medidas destinadas a reforzar la seguridad del proceso. Las más comunes son las siguientes:

- el paciente tiene que reiterar su solicitud en varios momentos del proceso, primero de viva voz y luego confirmarla y dar su consentimiento por escrito;
- el médico/a debe informar al paciente de manera clara y comprensible sobre su diagnóstico, pronóstico, alternativas terapéuticas si existen y también sobre la disponibilidad de cuidados paliativos;
- el médico/a responsable debe consultar con otro médico/a independiente que deberá corroborar que se cumplen todos los requisitos legales, y en caso de dudas en cuanto a la competencia del paciente, consultar con un tercer médico/a, a menudo un psiquiatra;

- se debe observar un período de espera -de duración variable según los países- entre la solicitud y la realización de la ayuda a morir.

Los requisitos clínicos

Una diferencia fundamental entre las leyes existentes reside en los requisitos clínicos exigidos para que un paciente pueda acceder a la AMM.

En el mundo anglosajón –EE.UU., Australia y Nueva Zelanda- el solicitante tiene que padecer una enfermedad grave e incurable con **pronóstico de vida inferior a seis meses**, ampliado a un año en Australia en caso de enfermedades neurodegenerativas. Con estos condicionantes, son leyes que limitan drásticamente el acceso al suicidio asistido. Sólo permiten elegir cómo morir, cuando la muerte ya es segura a corto plazo.

La situación es diferente en los países europeos, donde un pronóstico de vida limitado no es condición sine qua non para acceder a la ayuda a morir. Sí lo es la existencia de un sufrimiento insoportable para el propio paciente, confirmado por el médico/a. En los Países Bajos, el paciente debe encontrarse en una situación de *'padecimiento insoportable sin esperanza de mejora'* y llegar, junto con su médico/a, a la convicción de que no existe otra solución aceptable para él. En Bélgica, el paciente debe encontrarse en *'una situación médica con pronóstico de no recuperación y con sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable, sin alivio posible, resultado de una afección accidental o patológica grave e incurable'*; además, la ley define un período de espera más largo entre solicitud y realización de la AMM en los casos de enfermedad no terminal. En estos dos países, el diálogo continuado en el tiempo entre paciente y médico/a es fundamental.

Naturaleza de las enfermedades que conducen a solicitar la AMM

Según los informes estadísticos publicados por los organismos habilitados en cada país, el cáncer en fase ya avanzada es el causante de la gran mayoría de las solicitudes de AMM (aproximadamente 65% de los casos en Países Bajos, Bélgica y Oregón), seguido por lo que se define como *'combinación de afecciones'* (alrededor de 17% de los casos en Países Bajos y Bélgica).

“ Las enfermedades mentales y las enfermedades con trastornos cognitivos como el alzhéimer y otras demencias constituyen casos particularmente complejos. ”

Las enfermedades mentales y las enfermedades con trastornos cognitivos como el alzhéimer y otras demencias constituyen casos particularmente complejos. La mayoría de las leyes existentes no las consideran válidas como base de una solicitud de eutanasia. Hasta ahora, sólo Países Bajos y Bélgica han afrontado con cierta valentía estas problemáticas que, por otro lado, representan siempre un número muy pequeño de casos.

- La experiencia demuestra que **la enfermedad mental** no supone necesariamente la pérdida de la competencia para consentir, a la vez que algunos pacientes se encuentran en un auténtico *'impasse'* terapéutico después de años de tratamientos infructuosos.

En Bélgica, donde las eutanasias por enfermedad mental representan apenas el 0,8% del total de eutanasias en 2020, se impone un protocolo reforzado: consulta con un tercer médico/a, en general psiquiatra, que corrobora la existencia de un sufrimiento insoportable para el paciente, y un período más largo de evaluación de la solicitud.

En Países Bajos se registraron 88 eutanasias por enfermedad mental en 2020, el 1,26% del total. En 68 de estos casos intervino el *Expertisecentrum Euthanasie* (Centro de Expertos de la Eutanasia), un grupo de profesionales sanitarios especialmente formados para tratar las demandas de eutanasia más complejas frente a las cuales muchos profesionales sanitarios se inhiben.

- Un **diagnóstico de demencia** -p.ej. enfermedad de Alzheimer- no impide necesariamente acceder a la eutanasia en Países Bajos o en Bélgica. Son también casos marginales: representan el 2,4% del total de las eutanasias en Países Bajos y el 0,9% en Bélgica.

En los dos países se puede solicitar la eutanasia en fase temprana de la enfermedad. En efecto, la demencia es una *'enfermedad grave e incurable'*; si el médico/a confirma la existencia de un *'sufrimiento intolerable imposible de aliviar'*, cuando el paciente no ha perdido todavía su capacidad de decidir, su solicitud entra en los supuestos de la ley.

Pero únicamente en los Países Bajos se puede conseguir la eutanasia en fase avanzada de la enfermedad, en base a una solicitud expresada claramente en un documento de directrices anticipadas y a intercambios continuados con el médico/a tratante cuando el paciente era todavía capaz. En 2020 se realizaron 170 eutanasias basadas en casos de demencia en los Países Bajos, entre las cuales sólo 2 en fase avanzada de la enfermedad.

En Bélgica, las Directrices Anticipadas de Eutanasia sólo son válidas en caso de coma irreversible, no en caso de pérdida de competencia.

El caso difícil de los menores de edad

La mayoría de las leyes aprobadas exigen que el paciente que solicita la AMM sea mayor de edad. Sólo Países Bajos y Bélgica han abierto realmente esta posibilidad a pacientes menores:

- La ley neerlandesa tal como se aprobó en 2001 permite el acceso a la AMM a menores a partir de 12 años exigiendo la participación de sus responsables legales -padres, tutores- en la toma de decisión y además su autorización si el menor no ha cumplido 16 años. Por otra parte, existe un protocolo especial con tutela judicial llamado 'Protocolo de Gröningen' para los casos de neonatos con enfermedades incompatibles con una vida digna, aunque, con el desarrollo de las técnicas de detección fetal, hoy en día está prácticamente en desuso.
- La ley belga de 2001 sólo permitía el acceso a la AMM a pacientes mayores de edad, pero se modificó en 2014 para permitir la eutanasia a pacientes menores maduros sin precisión de edad, únicamente si están en fase terminal de una enfermedad irreversible. La ley define un procedimiento reforzado: además de cumplir con todos los requisitos, es necesario consultar con un psiquiatra infantil o un psicólogo que confirmará la capacidad de discernimiento del menor. Finalmente, sus responsables legales tienen que dar su consentimiento.

Las estadísticas publicadas demuestran que se trata de casos excepcionales: en los Países Bajos no hubo ningún caso en 2019 y un solo caso en 2020; en Bélgica, desde 2014, sólo se han registrado cuatro casos de eutanasia de menores.

Es de señalar que una sentencia del Tribunal Constitucional de Colombia de 2017 permite a niños y adolescentes solicitar la eutanasia. Pero no se ha presentado ningún caso hasta la fecha.

La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios

Todas las leyes de eutanasia existentes en el mundo reconocen el derecho de los profesionales sanitarios a la objeción de conciencia. Sin embargo, en algunos casos incluyen una regulación de su ejercicio, para garantizar y proteger también el derecho del paciente. Se trata de encontrar un punto de equilibrio entre el derecho individual a la libertad ideológica y religiosa de los profesionales sanitarios, por un lado, y el derecho de los pacientes a que se considere su solicitud de AMM, por otro. No obstante, en todas partes -tal vez con excepción de los Países Bajos- los sectores religiosos y políticos más conservadores opuestos a la AMM reivindican y utilizan la objeción de conciencia para obstaculizar el acceso de los pacientes a esta prestación que les parece moralmente reprobable. En Bélgica y en ciertas provincias canadienses, se ha tenido que legislar para asegurar una derivación efectiva de los pacientes hacia profesionales dispuestos a tomar en consideración su solicitud.

“...los sectores religiosos y políticos más conservadores opuestos a la AMM reivindican y utilizan la objeción de conciencia para obstaculizar el acceso de los pacientes a esta prestación ...”

Estos sectores reaccionarios, con fuerte implantación tradicional de órdenes religiosas -principalmente católicas- en los sistemas sanitarios, defienden el derecho de instituciones como hospitales o residencias a la objeción de conciencia. No deja de ser preocupante que esta objeción institucional tenga cabida en leyes tan recientes como la aprobada en el Estado de Queensland en Australia, o que el proyecto de ley de suicidio asistido presentado en el parlamento por el gobierno austriaco en diciembre 2021 autorice explícitamente la objeción de conciencia institucional.

¿Existen realmente la “pendiente resbaladiza” y los abusos?

Uno de los grandes argumentos de los que se oponen a la AMM es el riesgo de “pendiente resbaladiza”, teoría según la cual la aprobación de una ley de muerte asistida abriría una especie de caja de Pandora: las limitaciones que imponen las leyes desaparecerían con el paso del tiempo, llevando a un incremento exponencial e incontrolable de este tipo de fallecimientos que nos precipitaría en una cultura de la muerte y del descarte de los más débiles.

A estas alturas del siglo XXI, la realidad se ha encargado de desmentir este argumento. Los Países Bajos tienen proporcionalmente las cifras más altas de fallecimientos por eutanasia: en 2020 se registraron 6.938 notificaciones de muertes médicamente asistidas, lo que representa el 4,1% del total de fallecimientos. Veinte años después de la aprobación de la ley, esta práctica sigue siendo minoritaria, y no concierne en ningún caso a personas desvalidas sino, esencialmente, a personas de nivel socioeconómico medio/alto y nivel educativo alto, una minoría que desea decidir cómo y cuándo morir y conservar el control hasta el final, en ningún caso personas vulnerables. En Bélgica, las cifras son menores, sólo se registraron 2.444 eutanasias en 2020, lo que no llega al 2% de los fallecimientos totales. Datos similares se repiten en todos los países que han aprobado leyes de AMM.

En todos estos años, tampoco se han dado pruebas de la existencia de ‘abusos’ en el ejercicio de la AMM. Hasta ahora, dos únicos casos han llegado ante los tribunales. En los Países Bajos, las Comisiones de Revisión de la Eutanasia remitieron a la fiscalía el caso de una geriatra que ayudó a morir a una anciana con alzhéimer avanzado que lo había solicitado en unas directrices anticipadas, otorgadas en el momento en que fue diagnosticada. En el período de evaluación y en el momento de realización de la eutanasia la paciente no era competente, por lo que se trataba de un caso límite, especialmente complejo. Sin embargo, el tribunal reconoció que la geriatra había tomado incluso más precauciones que las exigidas por la ley y fue absuelta. A partir de este caso, la Real Asociación Neerlandesa de Médicos (KNMG), que hasta

entonces había desaconsejado actuar en casos tan delicados, elaboró nuevas directivas más abiertas. En Bélgica se celebró en 2020 un juicio contra tres médicos que habían intervenido en la eutanasia de una mujer con trastornos psiquiátricos, juicio que también se saldó con una sentencia absolutoria.

¿Se puede considerar ‘pendiente resbaladiza’ la lógica evolución de las leyes?

Otra forma de entender la ‘pendiente resbaladiza’ es la de creer que una ley, de alcance en un primer momento limitado, poco a poco se irá modificando y ampliando. Esta manera de pensar condujo a la rigidez y a las limitaciones de las leyes americanas que se mantienen en gran medida fieles al modelo implementado en Oregón a finales del siglo pasado, a pesar de generar cada vez más críticas por sus limitaciones extremas que impiden responder a numerosos casos de gran sufrimiento (en particular enfermedades neurodegenerativas que entrañan situaciones de gran dependencia). Otros países mantienen una posición más abierta, conscientes de que tanto las leyes como las sociedades evolucionan.

“A una mayor información de la ciudadanía sobre sus derechos responde una formación específica de los profesionales médicos orientada al respeto de la autonomía del paciente.”

En Bélgica se ha modificado la ‘Ley de Eutanasia’ en dos ocasiones. En 2014 se permitió el acceso a los menores maduros y en 2021 se reguló de manera más clara la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, obligando a los objetores a derivar el paciente hacia otro profesional o en su defecto, hacia una asociación o un organismo dispuesto a considerar su solicitud de eutanasia. Asimismo, se aclaró

el concepto de objeción de conciencia como un derecho individual, en ningún caso aplicable a personas jurídicas. En Países Bajos, sin modificar la ley, la Real Asociación Neerlandesa de Médicos (KNMG) está desarrollando nuevos protocolos para las solicitudes de AMM fundamentadas en enfermedades mentales o demencias, situaciones anteriormente excluidas de la práctica.

Un caso emblemático es el de Canadá que, como medida de seguridad adicional, incluyó en la ley aprobada en 2016 el requisito de “*muerte natural razonablemente previsible*”. Esto a pesar de que la llamada *sentencia Carter* del Tribunal Supremo que instaba a regular el derecho a la AMM no mencionaba en ningún momento esta limitación. Unos años más tarde, en 2019, los tribunales declararon esta salvaguarda inconstitucional y obligaron a modificar la ley. Por otra parte, en 2016 el legislador canadiense, consciente de los límites del texto que estaba aprobando y conocedor de las leyes más avanzadas de Países Bajos y Bélgica, incluyó una cláusula de revisión a los cinco años para estudiar varias cuestiones aplazadas: el acceso a la AMM de los menores maduros y de pacientes con enfermedades mentales, así como la creación de directrices anticipadas de eutanasia. El parlamento, en los debates que llevaron a la eliminación del requisito de terminalidad en 2021, dictaminó también que en un plazo de 2 años -plazo destinado a estudiar las salvaguardas a aplicar en estos casos- la enfermedad mental no sería motivo de rechazo de una solicitud de AMM que cumpliera todos los demás requisitos.

Con la regulación de la AMM, en todos los países donde se ha producido, las problemáticas relativas al final de la vida han salido del silencio al que durante tiempo habían estado condenadas por el tabú que rodea la muerte. A una mayor información de la ciudadanía sobre sus derechos responde una formación específica de los profesionales médicos orientada al respeto de la autonomía del paciente. La experiencia acumulada con el paso del tiempo y las evaluaciones regulares a las cuales están sometidas estatutariamente las leyes de eutanasia -y también los recursos en los tribunales planteados por enfermos cuya solicitud ha sido rechazada- conducen a enmendarlas, en aras de que cumplan mejor su función que consiste en permitir más autonomía al final de la vida y evitar sufrimientos inútiles.

Una práctica legislativa reciente: la multiplicación de las salvaguardas

En los últimos años asistimos a un resurgir político de las fuerzas ideológicamente más conservadoras. Como consecuencia, a pesar de la abundancia de datos que confirman la seguridad de las leyes de AMM existentes, se está afianzando una tendencia preocupante al refuerzo de las salvaguardas en los proyectos de ley de este tipo.

Como ejemplo, las ‘*leyes de muerte voluntaria asistida*’ aprobadas por los diferentes estados australianos desde 2017: cada una se vanagloria de ser la ‘*más segura del mundo*’ gracias a una multiplicación de los trámites administrativos y de los controles. Los datos que tenemos relativos a la aplicación de la ley en el Estado de Victoria, la primera en entrar en vigor en 2019, muestran que tantas salvaguardas sólo consiguen dificultar considerablemente el acceso a la AMM y prolongar el sufrimiento de muchos pacientes. A los pocos años de aprobar estas leyes ya aparecen iniciativas para eliminar algunos de los obstáculos inicialmente impuestos por los legisladores.

Esta tendencia al endurecimiento se observa también en la evolución reciente de los métodos de control. Las leyes de Países Bajos y Bélgica se construyeron sobre la confianza en la relación médico-paciente. El médico/a, una vez realizada la eutanasia, tiene la obligación de mandar un informe completo a unas comisiones constituidas por médico/as, juristas y especialistas en bioética que revisan *a posteriori* que se haya cumplido con ‘*los requisitos legales de diligencia y cuidado*’ definidos en la ley. Ante un incumplimiento grave, estos organismos están facultados para trasladar el caso a la fiscalía. Sin embargo, en algunas leyes recientes – España y Australia, en concreto- a las tareas de las comisiones de garantía se ha añadido la realización de un *control previo* del cual depende en última instancia la repuesta a una solicitud de eutanasia.

Casi 50 años de experiencia: los Países Bajos siguen siendo pioneros

Los Países Bajos han sido pioneros en la progresiva regulación de la eutanasia. La ley que entró en vigor en 2002 - '*Ley de comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio*'- constituye la culminación de un esfuerzo de casi treinta años en el cual, además de un intenso debate público articulado alrededor de casos mediatizados, jueces y médicos desempeñaron un papel esencial. Los tribunales fueron creando una línea de jurisprudencia que tendía a absolver a los médicos imputados en los casos de eutanasia si se cumplían los requisitos que a lo largo de los años iba definiendo la Real Asociación Neerlandesa de Médicos (KNMG), requisitos que se plasmaron finalmente en la ley.

Hoy en día, la sociedad neerlandesa sigue siendo pionera en el debate sobre la autodeterminación al final de la vida. Surgen voces críticas contra los límites impuestos a la voluntad de la persona por la medicalización de la muerte asistida tal como la regula la ley actual, y se lucha por superarlos.

Uno de los temas presentes en el debate público de este país es el de la '*vida cumplida*'. El partido liberal D66, respondiendo a una inquietud social creciente frente al alargamiento de la vida, a menudo con una calidad pésima, presentó en la anterior legislatura un proyecto de ley que permitiría acceder a la ayuda a morir a personas mayores de 75 años, sin patología grave e incurable, pero que consideran su biografía terminada. Queda por ver si los equilibrios políticos permitirán debatir este texto en el parlamento.

Otro tema es el de la libertad de decidir. En 2013 se creó la *Coöperatie Laatste Wil* (Cooperativa de la Última Voluntad) que en 2017 hizo pública la existencia de un producto de venta legal que llamó Middel X (Medio X) que permitiría acceder a una muerte rápida e indolora. La Cooperativa cuenta con unos 25.000 socios, un grupo muy activo a favor de la libertad de decidir. Los directivos de la Cooperativa están

actualmente investigados por la fiscalía a consecuencia de una serie de suicidios con este producto y están decididos a aprovechar un eventual juicio para dar visibilidad a sus reivindicaciones.

Como era de esperar, este desarrollo del debate en la sociedad neerlandesa es para algunos la prueba de la existencia de una 'pendiente resbaladiza'. Sin embargo, en las sociedades democráticas laicas está en retroceso la ideología religiosa que niega al ser humano el derecho a decidir sobre su propia vida. Después de conquistar el derecho al divorcio, al aborto, al matrimonio igualitario, los países que aquí hemos nombrado forman la avanzadilla en la lucha por la autodeterminación, para llegar a ser LIBRES HASTA EL FINAL.



LA ASOCIACIÓN FEDERAL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE (AFDMD)

Apuntes históricos

La primera asociación ciudadana para defender el derecho a morir con dignidad se creó en diciembre de 1935 bajo el nombre de *The Voluntary Euthanasia Legalization Society (VELS)*, en Reino Unido. En 1969 pasó a llamarse *Voluntary Euthanasia Society*, también conocida como Exit¹ desde 1979. Siguió la *Euthanasia Society of America*, que desde 1938 reivindica la inclusión del “**derecho a morir**” en la Declaración Universal de Derechos Humanos. A partir de los años setenta, el movimiento se extendió por otros países, fundándose en 1980 la Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir (**World Federation of Right to Die Societies**) que actualmente está integrada por 52 asociaciones de 26 países.

“En mayo de 1984, tuvo lugar la Asamblea Fundacional de la Asociación Española por el Derecho a Morir Dignamente que presidió su fundador Miguel Ángel Lerma.”

En España, la historia de DMD comenzó en noviembre de 1983: el diario El País publicó una carta al director del profesor **Miguel Ángel Lerma**, reciente miembro de

1 - No confundir con Exit Internacional (<https://exitinternational.net>) fundada en 1997 por Philip Nitschke en Australia.

The Voluntary Euthanasia Society de Londres. En ella, invitaba a ponerse en contacto con él (en el apartado de Madrid número 60.044) a aquellas personas interesadas en constituir una asociación española pro eutanasia. Meses después, en mayo de 1984, tuvo lugar la Asamblea Fundacional de la **Asociación Española por el Derecho a Morir Dignamente** que presidió el propio Lerma. La formaban 165 personas y fue admitida en la Federación Mundial de Asociaciones por el Derecho a Morir (WFRDS) en el congreso de la misma celebrado en Niza en septiembre de 1984.

El camino de la Asociación en España no fue fácil. En octubre de 1984 el Ministerio del Interior denegó la inscripción en el Registro de Asociaciones por considerar que promovía el suicidio y era contraria al código deontológico médico. Se reproducía en nuestro país, con el primer gobierno del PSOE, lo ocurrido en el Reino Unido cincuenta años antes: el mismo retraso histórico que afectaba a casi todos los aspectos de la sociedad española. Tras ese desafortunado comienzo, dos meses más tarde, en diciembre de 1984 y tras una campaña de repulsa tanto interior como del extranjero, tuvo lugar la inscripción de DMD en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior con el número 57.889².

Finalidad y estructura de la asociación DMD

Desde su fundación, la asociación DMD se mantiene como una asociación sin ánimo de lucro, autofinanciada por las cuotas de sus socias y socios, que tiene como fines:

- Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla.

2 - Este primer tropiezo del gobierno socialista no impidió que dos años más tarde, en 1986, se promulgara la Ley General de Sanidad que supuso el inicio del cambio radical de la situación que se ha comentado en otras partes de este cuaderno.

- Defender los derechos ciudadanos al final de la vida:
 - A la información clínica.
 - A decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado).
 - A la intimidad.
 - A negarse al tratamiento y a que se respeten sus decisiones adoptadas libre y voluntariamente.
 - A expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital, documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
 - Al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias.
 - A evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa (morir dormido) si esa es su voluntad.

- Defender la ayuda a morir y la legislación desarrollada al efecto. Ley de eutanasia 3/2021 y el suicidio médicamente asistido para personas con enfermedad avanzada, que libremente deseen liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.

- Ayudar a socios y socias al final de su vida mediante los recursos que, en cada momento, disponga la asociación.

En una sociedad como la española, con un fuerte tabú sobre la muerte, el desarrollo y crecimiento de DMD en los primeros tiempos fue difícil. Sin embargo, en los últimos años, la madurez de la sociedad española, el valor de algunas personas que –además de asumir el control de la propia vida– han hecho pública su decisión y provocado el debate social sobre el derecho a decidir y, hay que decirlo sin pudor, el trabajo decisivo de muchos socios y socias de DMD, han propiciado el crecimiento y consolidación de nuestra asociación hasta convertirla en el interlocutor obligado de referencia en todos los temas relacionados con la dignidad en el proceso de morir.

DMD tiene hoy una estructura federal en la que se agrupan las asociaciones de rango autonómico. En los últimos años, el trabajo de difusión y acercamiento a los diferentes territorios ha conseguido reproducir bastante el mapa autonómico del Estado.

Actualmente la estructura federal de DMD está integrada por las asociaciones autonómicas constituidas, que participan en la organización como *personas jurídicas* a través de sus representantes electos, así como por todos los socios y socias residentes en CCAA sin estructura asociativa propia, que se integran en la AFDMD en calidad de *personas físicas*.

La DMD-Federal gestiona los recursos de DMD que son comunes a todas las agrupaciones autonómicas, como la revista o los medios electrónicos y da el soporte necesario a estos grupos a través del equipo técnico de la sede Federal en las diferentes áreas: Expansión, Administración, Comunicación y Prensa.

DMD se financia con las cuotas y donativos de sus asociados/as y simpatizantes. El modelo de gestión es el que se ha denominado “de caja única”, mediante el cual los ingresos y gastos de la asociación se centralizan en una tesorería única que tiene a su cargo la administración de todos los recursos financieros. Unificados los ingresos de toda la asociación se gestionan desde la AFDMD para establecer un modelo más transparente y solidario entre las distintas agrupaciones del territorio.

Desde 1990 hasta 2009 fue presidente de la AFDMD el escritor y filósofo **Salvador Pániker**. En 2009, la Asamblea Federal nombró presidente al doctor **Luis Montes**, pasando Salvador Pániker a ser nombrado Presidente de Honor. Tras la muerte de Luis Montes el 19 de abril de 2018, fue elegido presidente federal **Javier Velasco**.

Estatutos de la AFDMD

Los estatutos de la asociación pueden consultarse y descargarse desde la página de la Asociación DMD. Además de determinar los fines de la asociación y las actividades encaminadas a conseguirlos, los estatutos establecen:

- La estructura y funcionamiento
- Los órganos de gobierno
- Los derechos y obligaciones de los miembros
- Las actividades mediante las que se propone cumplir sus fines

Para aquellas cuestiones que no estén específicamente previstas en los estatutos de DMD será de aplicación lo dispuesto en la Ley orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Órganos de Gobierno

El órgano máximo de Gobierno de la AFDMD es la **Asamblea General de Socios y Socias** formada tanto por las personas físicas como jurídicas; éstas cuentan con voto ponderado en función del número de personas asociadas en su grupo autonómico. La Asamblea se reúne una o dos veces al año con carácter ordinario y, de forma extraordinaria, cuando la situación lo requiera a juicio de la Junta Directiva o de, al menos, el 10% de los socios.

Como órgano directivo y de gestión de la Asociación, en representación de la Asamblea de Socios, está la **Junta Directiva** cuyos miembros, elegidos por la Asamblea, tienen un mandato de dos años prorrogables.

Actividades de la AFDMD

Para el logro y cumplimiento de sus fines, la AFDMD realiza las actividades siguientes:

- Difunde en la sociedad los fines de la Asociación a través de los medios de comunicación y de su página web, promoviendo una opinión pública favorable a la libre disposición de la propia vida.
- Colabora con otras instituciones, movimientos ciudadanos y colectivos para influir social y políticamente, trasladando a las administraciones las demandas de la AFDMD expresadas en sus fines.
- Coordina las actividades de todos sus miembros, sirviendo de nexo entre los mismos: jornadas, listas de correo, contactos periódicos, boletín electrónico...
- Impulsa la creación de asociaciones DMD autonómicas y el funcionamiento de las existentes.
- Presta atención personalizada al final de su vida a socios y socias: asesoramiento sobre normativa vigente (derechos), recursos asistenciales (cuidados paliativos), guía de autoliberación, toma de decisiones (deliberación), testamento vital, procedimiento sobre eutanasia etc.
- Cualquier otra actividad que, dentro del marco legal vigente, vaya encaminada a conseguir las metas de la Asociación.

Atención personalizada

Desde su fundación, la AFDMD reivindica el respeto a los derechos ciudadanos al final de la vida, especialmente en el sistema público de salud, que debería garantizar una muerte digna siempre. Los socios y socias tienen derecho a recibir de la asociación una atención de asesoría personal que facilita información sobre legislación, recursos asistenciales, cómo reclamar, trámites, etc. También orientación sobre su situación, recabando una opinión experta si es necesario, aclarando dudas, sugiriendo opciones, y ayudando a deliberar sobre las decisiones a tomar, advirtiendo sobre las consecuencias de las mismas. La AFDMD se compromete a dar a sus socios y socias asesoramiento y un acompañamiento en la toma de decisiones o la ejecución de las mismas.

La atención que ofrece la AFDMD a las personas asociadas es la siguiente:

Información y asesoramiento telefónico y presencial

Tanto en la sede social como en los Grupos Autonómicos y Locales³ se informa, tanto al socio o socia, como al público en general, sobre derechos sanitarios, se aclaran dudas, se reciben quejas y consultas sobre actuaciones potencialmente incorrectas y se aconseja sobre los procedimientos adecuados al caso concreto.

Asesoría Jurídica

Asesoría jurídica para temas legales de asesoramiento e inicio de trámites con la Administración de Justicia. Caso de prolongación del pleito, los profesionales de nuestra asesoría ofrecen condiciones económicas ventajosas si el socio o socia quiere presentar recurso a tribunales superiores. En casos que revistan una especial trascendencia para nuestra lucha, DMD podría asumir el coste del proceso si así lo determinase la Junta Directiva.

3 - Las direcciones de contacto están en la pestaña "Grupos" de web (www.derechoamorir.org)

Asesoría Médica

Asesoría médica sobre casos de enfermedad o deterioro de la salud. Los profesionales sanitarios asesoran a socias y socios sobre su situación, pronóstico, alternativas de tratamiento, abordaje paliativo, etc. para, en un proceso deliberativo y reposado, facilitar una decisión libre por el o la paciente.

Guía de muerte voluntaria⁴

Consecuente con su principio fundamental de respetar la voluntad de las personas tanto respecto a su vida como a su muerte e interesados en evitar muertes violentas o procedimientos inseguros, la AFDMD pone a disposición de sus socios y socias, con más de tres meses de antigüedad, la **Guía de Muerte Voluntaria** que contiene información sobre la forma de poner fin a la propia vida en condiciones confortables, sin sufrimiento innecesario y con seguridad (un intento de suicidio fracasado puede dar lugar a una situación mucho peor que la preexistente, incluida la pérdida de capacidad para bastarse a sí mismo).

Esta guía no supone en modo alguno una incitación o inducción al suicidio⁵, tampoco una colaboración necesaria⁶, tipificadas en el Código Penal, porque nadie que no haya explorado la posibilidad de poner fin a su vida tiene acceso a la guía que, por otra parte, no hace sino reunir y valorar una información que está disponible en Internet para todo aquel que la busque.

4 - Ver comunicado sobre la Guía en https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2020/03/2003_guia_mv.pdf

5 - Jurídicamente, la inducción tiene el sentido de hacer nacer en la mente de otro una intención —de suicidarse o de cometer un delito— que no existía en absoluto previamente. Es obvio que quién accede a esta u otras guías tiene ya presente la voluntad.

6 - Colaboración necesaria: aquella sin la que el acto (el suicidio, en este caso) no hubiera podido tener lugar.

Medios de difusión y comunicación de DMD

Entre los objetivos de DMD está la difusión de las actividades y los valores de la asociación. Para ello recurrimos a distintas soluciones: una revista, una página web y a las redes sociales. Son canales que coexisten y, aunque comparten planteamientos similares, cada uno nos acerca a un público diferente y ofrece posibilidades diferentes de comunicar nuestro trabajo.

Revista de DMD

La revista de DMD nació un par de años después de que se legalizase la asociación. El primer número, de 12 páginas y bautizado como “folleto informativo”, se publicó en octubre de 1986. En sus páginas se abordaban la defensa del derecho a morir, los objetivos y actividades de DMD, los primeros pasos de la asociación y su presencia en los medios de comunicación. También incorporaba un formulario de inscripción.

Poco después, la asociación empezó a editar el “Boletín de DMD”, una publicación de periodicidad irregular de la que se elaboraron 53 números. Estos boletines recopilaban, sobre todo, artículos de prensa y otras publicaciones, siempre relacionados con los temas que más interesan a DMD.

En abril de 2010, en un contexto de esperanza por la aprobación de la Ley de ‘muerte digna’ de Andalucía, la revista de DMD empieza una nueva etapa más ambiciosa: con contenidos propios y periodicidad cuatrimestral. Aunque continúa la numeración del boletín, pasa a denominarse “Revista de DMD”, como se la conoce ahora.

El primer número de la nueva etapa (Revista nº54) llevaba a la portada el titular “Andalucía aprueba la Ley de Muerte Digna” y una referencia a “La aportación de DMD a la comisión de Salud”. La asociación había participado en el estudio y el debate de esta norma autonómica en la Comisión de Salud del Parlamento Andaluz. Desde el nº54 todos los contenidos de la revista son propios. Para encargarlos, editarlos y publicarlos se constituyó un Comité de Redacción dentro de la asociación. Muchos

de los ensayos más relevantes sobre los aspectos legales, filosóficos y sanitarios de la libre disposición de la propia vida se han publicado en las páginas de la revista de DMD.

Cada número de la revista de DMD en papel se envía a todas las personas asociadas (salvo las que prefieren solo recibir la versión digital). También se reparten ejemplares en bibliotecas y otras entidades de interés, tanto públicas como privadas. La versión digital se envía tanto a las personas asociadas como a las simpatizantes⁷, de DMD. Además, se puede leer y descargar gratuitamente desde la página web de la asociación.

Página web

La página web de DMD es la carta de presentación de la asociación en Internet y cumple muchas funciones a la vez. Ofrece información sobre la asociación, sobre la situación de la eutanasia en España y el resto del mundo, y sobre sus grupos y sus actividades. También publica las noticias más relevantes sobre el derecho a morir dignamente, recopila artículos y publicaciones importantes, aloja la versión digital de la revista y ofrece instrucciones sencillas sobre cómo hacer el testamento vital en todas las comunidades autónomas.

La página web está adaptada para funcionar tanto en ordenadores como en teléfonos móviles (que suponen más del 40% de las visitas totales) y permite saber cuánta gente nos visita, desde dónde y qué contenidos consultan.

La web de DMD cuenta con un formulario de inscripción que simplifica el proceso de asociarse.

7 - Se considera simpatizante a aquella persona que, sin abonar ninguna cuota ni tener la condición de asociado/a, facilita sus datos de contacto a DMD con el objetivo de recibir información actualizada de las actividades y noticias que genera la asociación a través de los boletines informativos, la agenda de actividades y la revista online.

Redes Sociales

DMD está presente en cuatro redes sociales: Facebook, Twitter, Instagram y Youtube. La primera es la que cuenta con más usuarios y nos da más alcance y difusión. La segunda, aunque tiene menos impacto, nos permite difundir información importante a toda velocidad, Instagram está destinado a público más joven y Youtube para vídeos y actividades en directo.

En las dos primeras redes, DMD comparte noticias importantes sobre la asociación, la libre disposición de la propia vida o la eutanasia. Además, ambas se usan para difundir comunicados y algunas de las actividades más relevantes que organiza la asociación, así como para resolver dudas sencillas sobre derechos sanitarios al final de la vida.

La cuenta de **Twitter** de DMD (@derechoamorrir) es una red muy eficaz para informarse y en ella aportamos la información relevante de última hora o para mantener contacto con periodistas o personajes públicos.

La cuenta de **Instagram** (@derechoamorrirdignamente) se estrenó en 2020 para llegar a un público más joven y permite realizar actividades online e interactuar de una manera más fresca con el público. Se publican vídeos e información sintetizada en imágenes visuales.

El canal de **Youtube** (<https://www.youtube.com/c/DerechoaMorirDignamente>) se actualizó en 2020. Este canal está distribuido en listas con todos los documentales, vídeos, ponencias etc sobre eutanasia. A la vez que sirve de mediateca, se usa para publicar vídeos propios y hacer actividades en directo.

Grupos locales de DMD

A finales de 2010 pusimos en marcha un modelo de crecimiento asociativo basado en la creación de grupos locales. Este modelo de grupos de DMD pretende crear un **espacio de participación** para todas aquellas personas interesadas en formar parte activa de DMD, permitiendo que la persona asociada colabore generando y manteniendo la actividad de la asociación.

Siguiendo este modelo se han constituido grupos que finalmente se consolidaron como directivas autonómicas que, a su vez, trabajan con grupos provinciales, municipales y/o locales, sentando las bases necesarias para la creación y fortalecimiento de una estructura asociativa.

Finalidad de los grupos

- Descentralizar el modelo de organización.
- Servir de conexión con otros colectivos de la zona que simpatizan con la causa, lo que permite extenderse a través de la red asociativa, creando contactos y vínculos que sirvan como plataforma para difundir el ideario y los objetivos de la asociación.
- Permitir que las personas asociadas a DMD puedan conocerse y tengan un espacio de participación próximo a su lugar de residencia.
- Llegar a un mayor número de personas interesadas en los fines de la asociación y que de ahí pueda surgir la posibilidad de aumentar el número de asociados/as y simpatizantes y amplificar nuestra fuerza y capacidad de representación.

Organización de los grupos

La dinámica de los grupos no es uniforme; depende de las características particulares, especialmente de la disponibilidad de cada integrante y del marco geográfico y social. La constitución del grupo puede partir de 3-4 socios y/o socias que quieran comprometerse con la actividad. En una primera reunión se pueden barajar las diferentes alternativas de trabajo y el nivel de disponibilidad de cada integrante para pasar entonces a escoger un modelo ajustado y realista.

Para un buen funcionamiento, el grupo debe contar con un **espacio de reuniones** que facilite el encuentro de manera estable y regular y con **iniciativas que poner en marcha**, de lo contrario, la experiencia nos ha enseñado que los grupos ni crecen ni se consolidan.

Dentro de la actividad que el grupo tendría que realizar está la de establecer contacto con el tejido social de la zona para ofrecer actividades en colaboración con otras entidades (públicas o privadas) ya que es en estos espacios donde nos damos a conocer y vamos creando red con el resto del tejido asociativo.

Los objetivos de las actividades que se llevan a cabo desde los grupos serían:

- Visibilizar la asociación y su causa.
- Sensibilizar a la población.
- Crecer en estructura y en número de personas asociadas.
- Favorecer la cohesión del grupo local ya existente porque todos los componentes tienen un espacio en el que colaborar.
- Facilitar la incorporación de nuevas socios/as al grupo, ya que sin estos espacios de participación no sería posible sumar más personas al proyecto.
- Establecer y afianzar el trabajo en red con otros colectivos y entidades. El trabajo en red aumenta el número de contactos y, por tanto, las posibilidades de sacar adelante más iniciativas (Actividad en cadena).

Para guiar al grupo en su puesta en marcha y fortalecimiento se cuenta con el apoyo de los profesionales de la sede de la AFDMD, en concreto, con la persona responsable del Área de Expansión. Además, se ha desarrollado un **“Manual de Grupos”** que aborda las cuestiones que se necesitan conocer para que la experiencia pueda resultar positiva. El objetivo principal es aprovechar los recursos económicos y personales de toda la organización para poner a disposición de los grupos un equipo técnico que les facilite el trabajo y realice todas las tareas de gestión necesarias para el funcionamiento y crecimiento de DMD, tareas de las que se pretende descargar a los grupos para que centren sus esfuerzos y su tiempo en generar actividad. Desde la sede de la AFDMD también se gestionan y atienden las necesidades que surgen en los territorios que no disponen de un grupo local propio. El equipo técnico se divide en cuatro áreas de trabajo: Administración, Prensa, Comunicación y Expansión, todas ellas con una persona responsable. El documento **“Así funcionamos”** explica las funciones de las cuatro áreas y cómo coordinarse con cada una de ellas.

Formación

El presente cuaderno es un material disponible para las personas que comienzan a colaborar con su tiempo en la asociación y es una primera fuente de conocimiento, junto con la **Revista** y las páginas web: **<http://derechoamorir.org> y <http://libreshastaelfinal.org>**

El contenido teórico recogido en estos recursos puede servir al grupo para iniciar su formación de manera autónoma, organizando tertulias o debates internos apoyados en material de lectura y/o audiovisual y contando, además, con el soporte de las personas de la asociación que poseen un conocimiento más amplio y especializado.



NOMBRES PROPIOS EN LA LUCHA POR LA MUERTE DIGNA

Desde hace unas cuantas décadas se cuestiona el cuándo y el modo de morir y, por tanto, son temas de debate las conductas eutanásicas del ciudadano. Los periódicos con cierta frecuencia nos hablan de los cambios o propuestas de reforma en la legislación de países europeos acerca del hecho eutanásico, de solicitudes de eutanasia por parte de enfermos, de episodios críticos de muertes voluntarias por suicidio con ayuda o por eutanasia como las muertes de Ramón Sampedro, Terry Schiavo, Craig Ewert, Eluana Englaro,... y bien recientemente hemos conocido el singular diálogo de María José Carrasco con su marido solicitando que le ayudase a morir y su muerte por suicidio asistido. A pesar de que la sociedad en general se empeña en ocultar y sacar de la escena episodios de conductas eutanásicas ellos se han encargado de manifestar al mundo el ejercicio de su libertad en el morir y de sacar de entre bambalinas el libre final de sus vidas. En breve, de sus muertes no se puede decir la consabida frase cuando muere un amigo "le ha llegado la hora" sino que han sido ellos los protagonistas de su morir marcando el día y la hora y también el modo de morir.

A veces hablamos más de la cuenta y sobre todo de lo que no conocemos pues no hemos tenido experiencia alguna. Eso nos ocurre con el morir. Solamente podríamos hablar de la muerte por la tristeza y el vacío que sentimos cuando muere un familiar, un buen amigo..., pero no sabemos qué es el morir en libertad y lo que conlleva: valorar la vivencia de una existencia trágica, sopesar el sentido o no sentido de sobrevivir, tomar la decisión de despedirse del mundo, de familiares y amigos y en fin morir... Todas estas experiencias son íntimas y solo las vive quien decidió levantarse de la tertulia de amigos, dijo 'hasta mañana', pero decidió que ese día no lo vería amanecer.

En la crónica de DMD hay una galería de personas que murieron por voluntad propia, no esperaron a que su organismo degenerase totalmente y se produjera la parada cardíaca. Murieron porque así lo decidieron y su libre decisión fue éticamente la correcta y, si no fue legal, fue a causa de una norma fuera de lugar y de tiempo como era el art. 143 del Código Penal. En esa galería de figuras que nos han enseñado el valor de las conductas eutanásicas podemos recordar a **Ramón Sampedro, Madeleine Z., Jorge León Escudero, Inmaculada Echevarría, Carlos Santos, José Antonio Arrabal y recientemente M^ª José Carrasco.**

Dos maestros de la vida y del morir

El emperador romano Marco Aurelio dejó escrito en sus reflexiones que "una de las funciones más nobles de la razón es la de saber cuándo ha llegado el momento de abandonar este mundo". La duración racional de las cosas es de sentido común – nada es para siempre-, y lo tomamos como norma en casi todas las situaciones, pero aplicada a la vida personal esta reflexión es siempre dura. La conciencia del límite temporal de la vida de todo y de todos tiene, pues, que ser el primer paso, pero hasta aquí es pura teoría. Dar el siguiente paso, si es necesario, tiene su complejidad y es difícil, pero siendo libres hay que decidirse a dimitir de la vida y marcharse, a poder ser, con la cuerda sensatez y serenidad que tuvo Sócrates al cumplir su ejecución-suicidio y tomar el veneno de la cicuta.

Hay sin duda muchas muertes por voluntad personal que son clandestinas, pero por suerte hay otras que sus protagonistas nos las han dejado como un regalo para que quien quiera pueda aprender a vencer el miedo a ejercer la libertad y morir

por propia voluntad. Pero, respetando todas esas muertes clandestinas o no, habrá que detenerse en dos personas -Ramón Sampedro y Antonio Aramayona- puesto que estamos reflexionando sobre las conductas eutanásicas y ellos no solo nos han dejado el modelo de su propia muerte sino que nos han dejado bien claras sus experiencias personales en su libre caminar hacia el morir.

Son dos ejemplos significativos, Ramón Sampedro y Antonio Aramayona. La muerte y sobre todo el proceso de morir de estas personas no solo han tenido una gran significación por su difusión en la prensa y la concienciación de la opinión pública sino también porque antes de su muerte nos fueron transmitiendo y dejando constancia de sus vivencias, experiencias, dudas y certidumbres, y muchas veces luchas para poder ser libres y morir. Sin duda que para muchos de nosotros no solo son ejemplos de adultez y racionalidad sino maestros en el vivir y en el morir. Sus vidas, sus enseñanzas y su muerte son un verdadero elogio de las conductas eutanásicas porque supieron vivir con intensidad y morir con libertad, son ejemplos patentes de un saber vivir y un saber morir. Incluso se puede decir que su morir libremente es un elogio de la eutanasia porque en una sociedad que ansía a veces locamente sobrevivir y es capaz de crearse un imaginario de inmortalidad tras la muerte -aun sin tener ningún indicio para tal figuración- ellos hacen a la par un canto a la vida y al morir en libertad.

Ramón Sampedro: Cartas desde el infierno

Es suficientemente conocida la vida y la muerte de Ramón Sampedro como para recordar episodios de su vida. Pero siguiendo su vida y sus escritos se puede decir que Sampedro ha sido un educador y también un provocador moral y social. Él fue, a pesar de estar como tetrapléjico amarrado a una cama y en una inmovilidad total menos la de su cabeza, quien rompió el silencio de la eutanasia en nuestro país. Fue un activista de la concienciación de lo eutanásico, del coraje de morir a tiempo y luchó no solo por su propia muerte sino para que la libre disponibilidad de la vida fuera legal tal como se había impuesto como tarea desde 1984 la asociación DMD. Las manifestaciones

siempre beligerantes de Sampedro incidieron en el clima de silencio y de obscenidad de la muerte que imponía la sociedad y siempre eran unas claras provocaciones.

La televisión autonómica Telemadrid quiso entrevistarle y hacer un reportaje sobre su vida de tetrapléjico. Ramón Sampedro puso sus condiciones: aceptaba con la condición de que de entrada la cámara tomase las imágenes de su cuerpo desnudo y él las pudiese comentar. Sampedro se explicó: “Querido telespectador, estas son las imágenes de un cuerpo atrofiado, insensible, muerto, al que está pegada mi cabeza sensible y racional. Si pensar es un diálogo entre mi raciocinio y mi circunstancia, ese diálogo me lleva a la conclusión de que la muerte es lo mejor para mi. Y que no haya nada más cierto que tengo que morirme”. Esta escena la pudieron contemplar los televidentes de la Comunidad de Madrid, pero más tarde la película ‘Mar adentro’ puso a todo los españoles al tanto de su vida y muerte y los dejó sobrecogidos. Pero quizás la lectura detenida de su libro ‘Cartas desde el infierno’ puede tener un resultado más sobrecogedor pues sus palabras son siempre tajantes y sus vivencias impactantes. Una tal Laura, en respuesta a una carta de Ramón, le comenta: “He pensado en tu deseo de muerte y en lo llena que tu cabeza está de vida, y me vuelve la tristeza cuando siento esta contradicción tan fuerte”. Esta increíble lucha de vida y muerte y no menos increíble paradójica relación de vida y muerte la expresa. Sampedro en una poesía que titula ‘¿Por qué morir?’:

*“Morir es un acto humano de libertad suprema.
Es ganarle a Dios la última partida
Es un corte de mangas que democráticamente
le hacemos al dolor por amor a la vida.”*

Su vivencia de muchos años con un cuerpo petrificado le hace decir con radicalidad en 'Cartas desde el infierno': "Yo no acepto la vida sin la mínima libertad de movimiento que me de mi cuerpo para sobrevivir por mi mismo. Sobrevivir así, en un estado de impotencia tan miserable, me causa vergüenza, una gran humillación". Sus vivencias y su razonamiento le llevan a desear morir por dignidad, porque se siente una persona torturada, marginada, humillada, desprestigiada, condenada a un sufrimiento físico y moral inmenso. Y como consecuencia de este modo de pensar y de vivir tan trágicamente, y ante la falta de sensibilidad de los tribunales que no saben dar valor a su tragedia que le lleva a pedir permiso para morir, llegó el día en que contemplamos con sorpresa su suicidio asistido en la pantalla de televisión.

Sampedro fue un beligerante durante su vida y ha sido una figura relevante en la lucha en los tribunales a favor de las conductas eutanásicas. Mantuvo sin éxito un diálogo litigioso con los tribunales. Al sufrimiento de sentirse encarcelado en un cuerpo sin vida y sin movilidad se une el sufrimiento por el desprecio institucional del biopoder del Estado. Su dramática experiencia en el diálogo frustrado con los tribunales le hace reflexionar: "el concepto constitucional de la dignidad de la persona no puede quedarse a la altura de un simple derecho a que la persona no pueda ser torturada, humillada, por el poder y la autoridad del Estado. Se tendría que entender que la persona tiene el derecho a no ser humillada por la tortura del sufrimiento inútil, irremediable y atroz".

El rasgo más fuerte del perfil de la personalidad de Sampedro es sin duda su libertad, el sentirse libre para decidir y como hombre de la libertad nada ni nadie podía frenarle en lo que consideraba justo y lícito aunque hubiera un Código Penal que le pusiera trabas. Amaba la vida, pero su personalidad –muy posiblemente por ser un marino sin fronteras y por accidente un tetrapléjico encamado- era la libertad que resumía en un lema: "Morir es un acto humano de libertad suprema".

Antonio Aramayona: La muerte viene a mí porque yo quiero

La libertad, aunque parezca imposible, va en estas personas hermanada con el amor a la vida. Sin duda, Antonio Aramayona, que nos ha dejado en herencia el recuerdo de sus actuaciones de protesta social y las reflexiones de sus escritos, sea el icono del morir voluntaria y libremente, dando testimonio de su gran amor a la vida hasta llegar a expresar el oxímoron de que muere libremente por amor a la vida: "si acabo con mi vida, si acabo, solo es, pues, por amor a la vida".

Como para él la vida es libertad, la ejerce y así durante casi dos años se le veía todos los días durante unas horas en su silla de ruedas delante del portal del domicilio de la consejera de Educación de Aragón protestando y reclamando una mejor enseñanza pública y sin recortes. Podría decirse que el activismo por los derechos humanos estaba en sus genes, se consideraba "un perroflauta motorizado, sin flauta y sin perro" protestando en defensa del "derecho a una educación universal, pública, laica y gratuita en todos los ámbitos y aspectos, sin discriminaciones y en igualdad de condiciones". La sociedad necesitaba activistas y él estaba en primera fila pues, según sus palabras, "nada puede hacerse si la gente no hace nada". Al perroflauta que llevaba su sentido crítico filosófico a la calle le llovieron cuatro multas que se empeñó en no pagar porque, en su opinión, habían sido "impuestas por defender un derecho fundamental". Incluso fue citado ante el juez en causa penal y declarado inocente.

Como socio de DMD y comprometido con la disponibilidad de la vida y la muerte digna en libertad nunca faltaba a la cita de la revista. En todos los números aparece su artículo, breve pero sustancioso, siempre de la mano del pensamiento de algún filósofo, siempre hablaba del morir y de la muerte. Y el más jugoso, el último artículo. No se fue a escondidas. Nos dejó su última lección en un escrito de despedida que fue publicado a la par en la revista de DMD y en su blog: "Cuando estés leyendo estas líneas, ya habré muerto. He decidido finalizar mi vida, ejercer mi derecho inalienable a disponer libre y responsablemente de mi propia vida". Advierte que cualquiera que le conociese y le siguiese en sus escritos se iba a preguntar por el porqué de su

adiós. "Te preguntará por qué, a qué viene esta decisión tan inusitada. De hecho, no soy un enfermo terminal, no me han detectado una enfermedad grave e incurable. Tampoco estoy deprimido. Simplemente, ha llegado mi momento de morir". Es el momento justo de morir. Ni demasiado pronto, ni demasiado tarde. Es el momento justo de quedar abrazado a mi muerte libre, a esa muerte -como dice Nietzsche- "que viene a mí porque yo quiero".

Siempre entendíamos que quien solicitaba ayuda para morir era el enfermo amenazado de muerte, con una enfermedad sin curación, con grandes sufrimientos de difícil o imposible solución. Pues no, para Aramayona no hay ninguna razón de este estilo; es simplemente que él comprende que su agenda vital se acaba y decide el punto final.

Sus afirmaciones ante el morir son claras y casi repetitivas: "No quiero que se me considere un loco, ni un héroe ni un mártir. Decido morir porque tengo la potestad y el derecho de morir cómo y cuándo yo quiero"; "he decidido finalizar mi vida, ejercer mi derecho inalienable a disponer libre y responsablemente de mi propia vida". Pero, a pesar de sus afirmaciones, la pregunta persiste: por qué morir. Las razones, los motivos son personales, no solo privados sino nacidos en la intimidad personal. Si el propio domicilio merece un respeto, como dice la Constitución, cuánto más la intimidad de la persona. En la busca de las razones se puede leer en la revista de DMD, a finales de 2015, un pequeño artículo de Aramayona titulado 'Kant habla en mi cocina sobre la vida y la muerte'. Aramayona escenifica una conversación con Kant en la cocina de su casa como si quisiera significar el lugar más íntimo, menos abierto a los ajenos. Como buen seguidor del talante ético de Kant le recuerda al filósofo una frase de la 'Crítica de la Razón Práctica' en que Kant admira "el cielo estrellado sobre mí y la ley moral que hay en mí". Y desde esa ética personal la conversación deriva al morir: "Antonio -le dice Kant- debo recordarte mis últimas palabras antes de morir: 'Genug', suficiente, basta. Mitad por mi propio agotamiento, mitad también por convencimiento de haber llegado a la meta, habiendo intentado vivir siempre en paz y con dignidad". Está visto que la última lección del profesor de filosofía, el perroflauta que se esfuerza por hacer de nosotros ciudadanos con derechos en

una sociedad laica, es animarnos a reconocer nuestra autonomía en la vida y en el decidir el morir cuando sentimos el cansancio vital, el saber que nuestra vida está cumplida. Él aprendió del 'Genug' de Kant y como buen maestro nos lo traduce para que aprendamos también a decir "basta, es suficiente" y morir libremente.

Desde este saber decir 'basta' se entiende que Aramayona nos pueda regalar el mensaje de su pensamiento y de su vida: "Quien ama incondicionalmente vivir, no teme morir" y "si acabo con mi vida, si acabo, solo es, pues, por amor a la vida. Y si alguna vez hubiera ayudado a alguien a morir bien, habría sido un inequívoco acto de amor, el último acto de cariño y amor que puedo darle. Te lo repito, se puede dejar libre y responsablemente la vida sin tristeza, sin temor, solo con quietud y por amor a la vida". Una despedida impresionante, una lección de filosofía práctica, de ética en el vivir y en el morir. A punto de apearse de la vida escribe el último adiós de despedida: "necesito decirte una vez más que se mantiene incólume y con la misma fuerza mi amor a la vida y mi apasionada amistad con su posible acabamiento, ya hecho realidad, una vez que el sol ha descansado más allá de la línea de mi horizonte y estás leyendo ahora mis últimas palabras, mi último artículo. Gracias. Un fuerte abrazo."

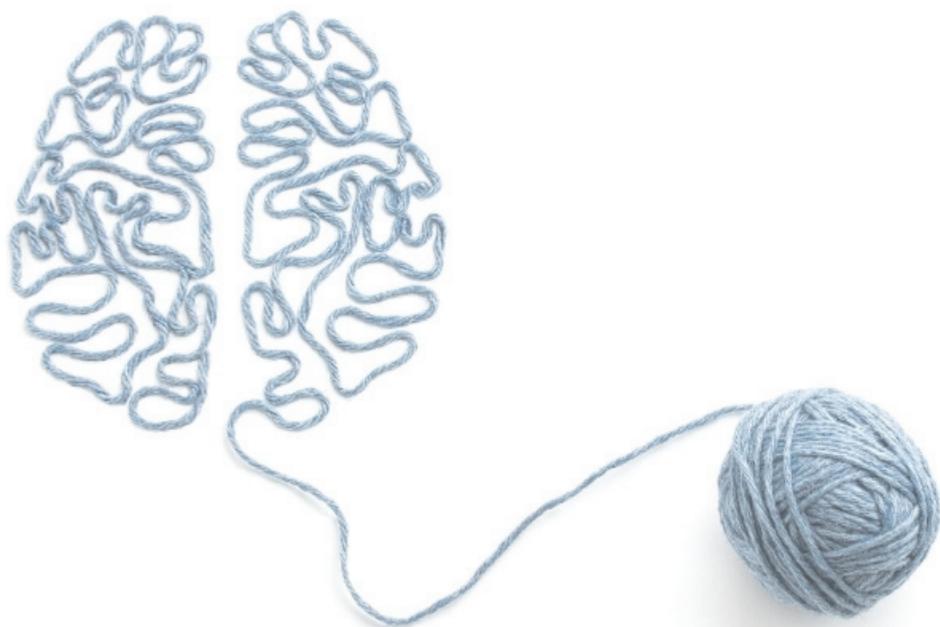


UNA NOTA FINAL

Desde posiciones confesionales, acostumbradas durante siglos a imponer su criterio a todos, a moldear las conciencias desde la infancia y a contar, lamentablemente, con la complicidad de los poderes civiles, se acusa a DMD y a las personas que han decidido libremente su final ante la perspectiva cierta de un final indigno, de despreciar o minusvalorar a quienes, en situaciones similares, optan por aceptar el sufrimiento sin adelantar su final. Nada más lejos de la realidad; en DMD sí respetamos la libertad como el bien máximo, el núcleo fundamental de la dignidad humana. Este respeto, como no podría ser de otro modo, alcanza a quienes consideran su vida como una propiedad del dios que, según sus legítimas creencias, se la otorgó. También a quienes sin compartir esa creencia deciden apurar al máximo su existencia. Faltaría más.

La cuestión es que no son esas personas quienes tienen restringida su libertad para aceptar o rechazar vida y sufrimiento. Su opción vital tiene garantizado su ejercicio en nuestra sociedad. Son los que, considerándose dueños de su existencia y quieren decidir cómo y cuándo morir, ven restringido, cuando no impedido, el ejercicio real de su libertad. En DMD estaremos siempre, sin despreciar otras opciones –legítimas en tanto no pretendan imponerse– del lado y al lado de quienes reivindican su derecho a decidir sobre todos los momentos de su vida, incluido el final.

Febrero 2020



dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda
28013 Madrid



91 369 17 46



informacion@derechoamoir.org



www.derechoamoir.org