

dmd

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Nº 90 • SEGUNDO SEMESTRE 2023

REPORTAJE

La importancia
de enseñar a
ayudar a morir

PUNTUALIZAMOS

¿Testamento vital
o planificación
compartida?

ENTREVISTA

Tànit Güell

Enfermera y referente

«La enfermería acompaña
a la persona en todas
sus dimensiones»

ANÁLISIS

El Tribunal Constitucional proclama el derecho a morir con ayuda

Joan Carles Carbonell

Catedrático de Derecho Penal
de la Universidad de Valencia

¿CÓMO SOLICITAR UNA

EUTANASIA?

¿QUÉ ES EL

TESTAMENTO VITAL?

VULNERACIÓN DE

**DERECHOS
SANITARIOS**

¿CÓMO PUEDO AYUDAR?

38 AÑOS INFORMANDO
A LA CIUDADANÍA

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

CONTÁCTANOS
91 36 91 746
informacion@derechomorir.org

Avanzamos

Con la LORE, España se ha unido al pequeño grupo de países que han dado pasos valientes hacia el reconocimiento del derecho de la persona a decidir libremente cómo, cuándo y dónde morir. Dos sentencias del Tribunal Constitucional avalan este importante avance en el campo de la libertad y los derechos humanos, al desestimar en su totalidad los recursos presentados en su momento por Vox y por el Partido Popular. En este número de la revista ofrecemos unos análisis en profundidad, desde los puntos de vista jurídico y también filosófico, de estas dos importantes sentencias, que abren además caminos conceptuales hacia el derecho a la auto-determinación al final de la vida más allá del 'contexto eutanásico' exigido por la ley.

En otros muchos países de nuestro entorno, la ciudadanía lucha todavía para el reconocimiento del derecho a decidir al final de la vida. Los avances conseguidos en España despiertan interés y esperanza. Asociaciones hermanas de DMD en el Reino Unido, Noruega, México o Francia nos han invitado a compartir nuestra experiencia, con sus luces y sus sombras. Les hemos contado el largo camino recorrido desde la creación de la asociación en 1984 hasta la consecución de la ley en 2021, y el intenso trabajo realizado desde entonces para impulsar su correcta aplicación.

A pesar de la ausencia de un informe global relativo al año 2022 y de la heterogeneidad de los datos disponibles, hemos podido transmitirles que estamos avanzando, gracias al compromiso de un cierto número de profesionales respetuosos de las decisiones de sus pacientes, de las administraciones cuando se han implicado en el desarrollo de la ley a nivel autonómico y evidentemente gracias también al trabajo sostenido de información y asesoramiento a la ciudadanía realizado por los y las activistas de DMD.

Sabemos que queda mucho por hacer, pero podemos mirar con orgullo el largo camino recorrido desde la creación de DMD en 1984 y preparar desde ya una celebración a lo grande de los cuarenta años del nacimiento de nuestra asociación que se cumplirá en unos meses. ■

POST DATA: Un especial agradecimiento a todos/as los/as compañeros/as de las asociaciones territoriales de DMD que han participado en este número elaborando textos y aportando fotografías, y en particular a los/las compañeros/as de DMD-Comunidad Valenciana que han puesto a nuestra disposición las obras presentadas en el I Concurso Fotográfico Morir con Dignidad para ilustrarlo.

Revista **dmd**

Edita: **Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente**

Puerta del Sol, 6, 3º izda. 28013 Madrid
Tlf. 913 691 746

informacion@derechoamoris.org
www.derechoamoris.org

Coordinación: Loren Arseguet

Redacción: Esther Díez; José Luis Torremocha; Fernando Marín; Fernando Soler; Javier Velasco; José Luis Trasobares; Joan del Alcázar; Gabriel Sánchez Bellón; Cristina Vallés; Gloria Ribas; Ascensión Cambrón; Elena Gutiérrez Alonso; Pilar Cartón; Jesús Lana; Victoria Castañeira; Fernando Sanz; Edurne Eguino; Blanca Calvo; María Castillo.

Diseño y maquetación: Javier Ureña

Impresión: AFANIAS Gráficas y Manipulados S.L.U.
Calle Aeronáutica, 15 – Polígono Urtinsa II – 28923 Alcorcón (Madrid)

ISSN 2171-5947 ● Depósito legal M-20421-2010

¿CAMBIOS IMPORTANTES?

¿nueva casa?

¿nuevo móvil?

¿nuevo banco?



dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



¡Actualiza tus datos!

91 36 91 746

informacion@derechoamorir.org



Foto de portada:

ESPERANZA LABRADOR RODRÍGUEZ

De la serie 'El buen vivir, el buen morir'
1^{er} premio Concurso de fotografía
de DMD Valencia y Universitat de
València 'Morir con Dignidad'



EN PERSPECTIVA / COMENTARIO CRÍTICO A TRES SENTENCIAS QUE HAN DENEGADO SOLICITUDES DE EUTANASIA	6
--	----------

Problemática planteada por los recursos a la jurisdicción contencioso-administrativa.

Texto: Elisa Casas / Ramón Riú



ANÁLISIS / EL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL PROCLAMA EL DERECHO A MORIR CON AYUDA	10
--	-----------

Los argumentos del Tribunal Constitucional para desestimar los recursos de PP y Vox.

Texto: Joan Carles Carbonell, catedrático de Derecho Penal de la Universidad de Valencia



PUNTO DE VISTA / EL ESTADO, UN INTRUSO QUE ROBA LIBERTAD	18
---	-----------

Acercamiento filosófico a las recientes sentencias del Tribunal Constitucional sobre la LORE.

Texto: Fernando Pedrós

ENTREVISTA / «LA ENFERMERÍA ACOMPAÑA A LA PERSONA EN TODAS SUS DIMENSIONES»	22
--	-----------

Tanit Güell, enfermera y referente de eutanasia.

Texto: Lluís Reales



REPORTAJE / LA IMPORTANCIA DE ENSEÑAR A AYUDAR A MORIR	26
---	-----------

Una buena política de formación beneficia tanto a la ciudadanía como a los sanitarios.

Texto: Borja Robert

PUNTUALIZAMOS / ¿TESTAMENTO VITAL O PLANIFICACIÓN COMPARTIDA?	30
--	-----------

Sobre la importancia de realizar el testamento vital.

Texto: DMD Cataluña / DMD Navarra

ESTACIÓN TERMINAL / AL FIN SE CUMPLIÓ LA UTOPIÍA	35
---	-----------

Tribuna de: Fernando Pedrós, periodista y filósofo

NOTICIAS /	36
-------------------------	-----------

La actualidad de los derechos sanitarios al final de la vida.

NOTICIAS INTERNACIONALES /	41
---	-----------

Repasamos las noticias sobre derechos al final de la vida en el mundo.

CULTURA/ La eutanasia y la muerte voluntaria en la literatura y el cine.	44
---	-----------

Comentario crítico a *tres denegado* solicitudes

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) en su art.10.5 indica que «las resoluciones de la Comisión que informen desfavorablemente la solicitud de la prestación de ayuda para morir podrán ser recurridas ante la jurisdicción contencioso-administrativa». Sin embargo, algunas sentencias recientes suscitan dudas sobre la oportunidad de esta vía.

Texto: **ELISA CASAS**
(DMD Castilla y León)
RAMÓN RIU
(DMD-CAT)

En los primeros siete meses de 2023, tres sentencias del orden contencioso-administrativo en Valencia¹, Cantabria² y Sevilla³ han denegado peticiones de ayuda para morir (PAM). Expondremos brevemente los tres casos.

Es la propia persona quien ha de valorar su sufrimiento

La sentencia de Valencia desestima la petición de una paciente con Alzheimer que había solicitado la PAM en su documento de voluntades anticipadas (DVA).

La sentencia admite que la solicitante sufre una enfermedad neurodegenerativa grave e irreversible como es el Alzheimer en estado avanzado conforme al art. 5 d) de la LORE, pero considera que no cumple el art. 3 c) por fal-



tar signos evidentes para deducir que la enfermedad le ocasiona un sufrimiento físico o psíquico insoportable. Es decisivo en su valoración de la prueba el resultado de la exploración realizada por el médico responsable (MR), quien informó desfavorablemente la solicitud. Durante la misma, la paciente respondió a la pregunta «¿cómo se encuentra?» afirmando «bien», así como de forma negativa a las cuestiones

¹Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Valencia, Sala de lo Contencioso-administrativo, Sección 4, núm. 146/2023, de 25 de abril.

²Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Cantabria, Sala de lo Contencioso-administrativo, núm. 217/2023, de 12 de junio.

³Sentencia del Juzgado de lo Contencioso-administrativo nº 8 de Sevilla, núm. 117/2023, de 10 de julio.

sentencias que han de *eutanasia*



Foto: Javier Arcenillas. Concurso Vida digna, muerte digna.

«¿tiene dolor?» y «¿está triste?». Ello dio lugar a la siguiente descripción del MR: «...una anciana en silla de ruedas, con aspecto cuidado, signos de equimosis frontal producto de una reciente caída. [...] muestra una facies tranquila, sonriente, no transmitiendo durante toda la entrevista gestualidad que sugiera dolor u otro tipo de sufrimiento. Con ayuda, la levantamos de la silla de ruedas, y ella comienza a ca-

El sufrimiento psíquico es compatible con un aspecto externo tranquilo, especialmente cuando la persona afectada se halla bajo los efectos de su medicación

minar por su cuenta, asiéndose a las barandillas del pasillo. En un momento determinado se gira hacia nosotros y su expresión facial sigue siendo de sosiego».

No compartimos esa valoración porque cuando la paciente responde a las preguntas que le formula el MR no sabe lo que está respondiendo ni tiene capacidad para entender qué se le pregunta. El sufrimiento psíquico es compatible con un aspecto externo tranquilo, especialmente cuando la persona afectada se halla bajo los efectos de su medicación y la apreciación del propio sufrimiento sólo corresponde a quien lo padece.

Si el art. 5.2 de la LORE no ha excluido la exigencia de la manifestación por el propio paciente de su sufrimiento es porque ha entendido que ese sufrimiento ya lo ha manifestado en el DVA, donde se relaciona en qué casos desea dejar de vivir. Entenderlo de otro modo vaciaría de sentido la posibilidad de solicitar la PAM anticipadamente a través del DVA y dejaría sin derecho a la presta-

La LORE lo deja claro: los sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, los valora la propia persona (art. 3 c)

ción a aquellas personas que perdieron la PAM en el DVA y posteriormente pierden su capacidad. Equivaldría a permitir el DVA pero no reconocer fuerza dispositiva a su contenido.

Cuando la paciente no puede expresar si sufre, la LORE no trasladada su apreciación a nadie, ni al MR, ni a la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE), ni al tribunal que dicta la sentencia. Sobre quién debe valorar el sufrimiento la LORE lo deja meridianamente claro: el sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable lo aprecia quien lo padece (art. 3. b) y los sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, los valora la propia persona (art. 3 c). Otra interpretación supondría negar el derecho a decidir sobre la propia vida cuando se haya perdido la capacidad. Sería equivalente a negar validez al testamento patrimonial si después de otorgarlo se pierde la capacidad.



Foto: Amparo Tortonda. Concurso Vida digna, muerte digna.

Se penaliza el derecho a rechazar el tratamiento

La sentencia de Cantabria desestima el recurso de una demandante de eutanasia que sufre una depresión grave por considerar que al rechazar el tratamiento no ha agotado las posibilidades de mejora disponibles.

El tribunal contaba con los informes desfavorables del MR y de la psiquiatra consultada por la CGE. Además, el tribunal ordenó de oficio la práctica de prueba pericial, que informó también en sentido desfavorable a la recurrente. La demandante no aportó ningún informe médico que avalara su situación de contexto eutanásico.

El MR afirma en su informe que la persona solicitante es autónoma, que su pronóstico de

vida no está limitado y no sufrirá fragilidad progresiva. Afirmaciones sin elementos de juicio que permitan su contraste. Tampoco evalúa la pérdida de autonomía que produce la enfermedad mental, que no se manifiesta del mismo modo que en patologías que privan de movilidad; ni cómo se produce la fragilidad progresiva, ¿acaso no significa nada que la paciente rechace su ingreso en una unidad de Depresivos Resistentes, porque «... no quiere nuevos tratamientos, que ya ha tomado muchos..»?

La sentencia muestra las dificultades intrínsecas que tienen las personas con trastornos mentales para acceder a la PAM, pero además, no respeta el derecho a rechazar el tratamiento pues deja de evaluar la situación actual de la paciente –cuando la LORE lo

exige- y en su lugar evalúa la hipotética mejoría del tratamiento que la paciente rechaza. Muestra también que es poco aconsejable formular un recurso sin armarse previamente de pruebas periciales médicas que avalen la petición de la eutanasia.

En la sentencia de Sevilla, el solicitante sufre una esclerosis múltiple, está paralizado de piernas, ha perdido en parte la funcionalidad de los brazos, lleva permanentemente sonda urinaria y durante los últimos años se ha negado a seguir tratamientos. El MR emitió informe favorable pero la médica consultora (MC) informó negativamente al considerar que se podrían aplicar tratamientos personalizados que mejorarían su situación y que al haberlos rechazado, su consentimiento para recibir la eutanasia está viciado por falta de información. La CGE rechaza la solicitud y la sentencia confirma esa resolución y desestima el recurso.

La sentencia desconoce el derecho a la autonomía del paciente -específicamente su derecho a rechazar tratamientos (art. 2.4 de la Ley 41/2002)-, además de vulnerar el derecho fundamental a la integridad física que reconoce el artículo 15 de la Constitución española. Que el paciente rechace tratamientos no impide ni restringe su derecho a solicitar la eutanasia, ni devalúa la consistencia y validez del consentimiento otorgado. En el procedimiento de solicitud de la PAM sólo cabe valorar si la situación

Que el paciente rechace tratamientos no impide ni restringe su derecho a solicitar la eutanasia, ni devalúa la consistencia y validez del consentimiento otorgado

actual del paciente encaja en el contexto eutanásico definido en la LORE.

Parece claro que esta persona rechazaba tratamientos que no le permitiesen recuperar las funcionalidades perdidas y la realidad es que los tratamientos de la esclerosis múltiple disponibles en la actualidad únicamente pueden frenar el ritmo de pérdida progresiva de las facultades del paciente.

La sentencia se apoya además en un razonamiento perverso que mezcla la información que debe recibir el solicitante en dos procedimientos distintos: el paciente no ha recibido información durante los años en los que ha rechazado el tratamiento en uso de su derecho a rechazarlo, a no recibir asistencia sanitaria y a no ser informado; pero sí la ha recibido en el procedimiento de solicitud de la PAM, información que suponemos ha proporcionado correctamente el MR, y que subsana, en todo caso, la falta de información sobre los tratamien-

tos que ha rechazado durante los años en los que no ha recibido asistencia sanitaria. De manera que su consentimiento en el procedimiento de solicitud de la PAM no puede estar viciado por falta de una información que sí se le ha dado.

Una vía de recurso de dudosa oportunidad

En conclusión, se trata de tres sentencias escasamente receptivas al derecho a la eutanasia. En las de Valencia y de Sevilla consta que el Ministerio Fiscal también se ha posicionado en contra de los demandantes, lo que contrasta con la misión que el art. 124 de la Constitución encomienda al Ministerio Fiscal, de promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad y los derechos de los ciudadanos.

Ante resoluciones como estas, la vía del recurso jurisdiccional difícilmente puede resultar aconsejable ni aun disponiendo de informes médicos que acrediten el contexto eutanásico. Puede ser menos costoso en tiempo, dinero y emocionalmente, pedir de nuevo la PAM ante otros equipos sanitarios que estén mejor⁴ dispuestos a su reconocimiento. ■

⁴Desde la resolución de la CGE a la Sentencia transcurrieron, en el caso de Valencia, 8 meses y 7 días; en el caso de Cantabria, 1 año, 4 meses y 24 días, y en el caso de Sevilla, 10 meses y ocho días.

El profesor Joan Carles Carbonell, catedrático de Derecho Penal de la Universidad de Valencia, valora las dos sentencias del Tribunal Constitucional emitidas en respuesta a sendos recursos contra la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) presentados por VOX (sentencia 19/2023) y PP (sentencia 94/2023), las cuales resultan trascendentales porque afirman la plena constitucionalidad de la LORE, proclaman un derecho fundamental a la ayuda a morir y abren un posible camino hacia el reconocimiento del derecho a la autodeterminación más allá del contexto eutanásico.

La sentencia avala la ley de eutanasia y rechaza los tradicionales argumentos de PP y VOX



El Constitucional proclama el derecho a morir con ayuda

Texto: **JOAN CARLES CARBONELL MATEU**
Catedrático de Derecho Penal

Las Sentencias del Tribunal Constitucional 19/2023, de 24 de marzo (Ponente: Ramón Sáez Valcárcel) y 94/2023, de 12 de septiembre (Ponente: Cándido Conde-Pumpido Tourón), resuelven los recursos presentados por Vox y el PP respectivamente a la LORE, proclamando su plena constitucionalidad. Debe destacarse que ambas sentencias, junto a la 44/2023 sobre la interrupción voluntaria del embarazo tal como se encontraba redactada la L.O. 2/2010 antes de la modificación operada por la L.O. 1/2023, proclaman un amplísimo margen para la autonomía de la voluntad y el derecho a decidir sobre sí mismo. Derivan de la dignidad y del derecho al respeto a la vida privada, proclamado expresamente por el art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos. El Tribunal español, siguiendo siquiera sea de



El derecho a la vida no implica la obligación de vivir

Las resoluciones, tras rechazar la impugnación de la Ley por provenir de una Proposición y no de un Proyecto y negar con ello que se trate de una especie de «fraude de ley» para evitar la emisión preceptiva de informes de determinados organismos, aborda la primera de las impugnaciones sustantivas. Según ambos recursos -tanto el de Vox como el del PP, que tienen una estructura muy similar- la vida es un valor absoluto, sobre el que no sería constitucionalmente admisible ningún tipo de limitación: el derecho a la vida constituiría «materia ilegible», de manera que cualquier norma que permitiera la eutanasia o el suicidio asistido sería inconstitucional. El Tribunal rechaza de plano este planteamiento, al recordar que estamos ante un derecho que no comporta una obligación y al relacionar el derecho a la vida con todo el sistema de derechos y valores que contempla la Norma Fundamental. Recuerda la plena vigencia del derecho del paciente a renunciar a tratamientos médicos, lo que supone un reconocimiento de la autonomía de la voluntad y a la autodeterminación personal, sitúa tal derecho en la integridad física y moral, del art. 15, que debe complementarse con la dignidad que proclama el 10 como fundamento del orden político y de la paz social y vincula todo ello a la libertad como valor superior del ordenamiento jurídico.

Si bien es cierto que en alguna sentencia anterior, concretamente la que se planteó a raíz de la huelga de hambre de los GRAPO, el Tribunal afirmó

forma mucho menos pretenciosa, la estela del Constitucional alemán, afirma el pleno derecho a decidir sobre la propia muerte, si bien, de momento y por sometimiento a lo que cuestionaban los recursos que resuelve, se limita a la situación de contexto eutanásico. Puede decirse, sin embargo, que no es aventurado extraer de las citadas sentencias consecuencias que van más allá de las resoluciones que contienen sus respectivos fallos: abren un camino hacia la irreversibilidad del derecho a decidir, que se declara fundamental y residente en el artículo 15 al proclamar el derecho a la integridad física y moral, y hacia la extensión de su ámbito de aplicación a situaciones donde no necesariamente concurra un contexto eutanásico o una situación extrema de sufrimiento vital.

LAS DOS SENTENCIAS DEJAN UN AMPLÍSIMO MARGEN PARA LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y EL DERECHO A DECIDIR SOBRE SÍ MISMO

que del artículo 15 no cabía desprender un derecho a la muerte parangonable al de la vida, y que permitiera la intervención de terceros, se matiza ahora que tal razonamiento se refirió a una situación de relación especial de sujeción, que no puede extenderse a la posición en que se encuentra un ciudadano plenamente libre. Tampoco le parece razonable al Tribunal obtener ninguna tacha de inconstitucionalidad, como pretende el recurso, de los arts. 43 (deber de protección de la salud), 49 (política de previsión y de integración de los disminuidos físicos) ó 50 (garantía de los servicios sociales para los ciudadanos en la tercera edad). Tales alusiones se realizan desde la inaceptable afirmación de que la LORE puede ser aplicada a cualquier enfermo, disminuido o anciano.

En definitiva, se rechaza la pretensión de considerar que no se pueda admitir constitucionalmente una regulación limitadora de la vida como valor absoluto. Por el contrario, de la Constitución deriva la necesidad de contemplar el derecho a la autodeterminación personal que implica, al menos en un contexto eutanásico, la facultad de recabar la cooperación de terceros, especialmente del Estado social y democrático de Derecho, en la ejecución o en la facilitación de medios para causar la propia muerte. Por lo que se desestima la pretensión, contenida en ambos recursos, de entender que no cabe una regulación de la eutanasia.

**EL TRIBUNAL
RELACIONA EL DERECHO
A LA VIDA CON TODO
EL SISTEMA DE
DERECHOS Y VALORES
QUE CONTEMPLA LA
NORMA FUNDAMENTAL**

La LORE es una ley garantista

Se responde a continuación a las impugnaciones a la concreta regulación de la LORE, que se fundamentan en la falta de garantías respecto a la libertad del solicitante o a la concreción de su situación médica, en la falta de proporcionalidad que expresa la infracción de la llamada «prohibición de defecto» al no garantizarse el derecho a la vida sin limitaciones y no castigarse penalmente sus negaciones.

El Tribunal Constitucional recoge al respecto las tres exigencias básicas que proclama el TEDH para entender ajustada al Convenio la práctica de la eutanasia: en primer lugar que la regulación garantice la libertad y veracidad de los actos previos (autonomía de la decisión, y realidad del contexto eutanásico alegado); en segundo, práctica respetuosa con la dignidad, y en tercero, control posterior. Pues bien, la LORE cumple muy satisfactoriamente tales exigencias.

Se garantiza la capacidad y libertad personal en todo caso a través de un procedimiento escrupuloso. En los casos de «incapacidad de hecho» sólo se autorizará la práctica de la eutanasia si constan a través del documento correspondiente, la petición de la persona. La voluntad es indubitada.

El «contexto eutanásico» queda perfectamente definido en los arts. 3 b) y c). A este respecto, resulta más que



anecdótico referirse a que el Tribunal Constitucional portugués hubo de pronunciarse sobre una serie de cuestiones-vetos planteados por el presidente de la República sobre indefiniciones del texto del país vecino, que sólo se superaron cuando se decidió adoptar la redacción de la LORE, que se consideraba plenamente ajustada a las exigencias de concreción legal. La STC19/2023 realiza una lectura aclaratoria que niega las dudas planteadas por el recurso. La 94/2023 la asume absolutamente al resolver el recurso del PP. Se niega que, como afirmaban los recurrentes, bastara cualquier alteración psíquica para fundamentar la concesión de la prestación. Al respecto se recuerda la equivalencia de sentido de los términos

**EL TRIBUNAL AFIRMA
EL PLENO DERECHO
A DECIDIR SOBRE
LA PROPIA MUERTE,
SI BIEN, DE
MOMENTO, SE LIMITA
A LA SITUACIÓN
DE CONTEXTO
EUTANÁSICO**

«enfermedad» y «padecimiento» por lo que se apunta que el origen de éste ha de encontrarse en una enfermedad somática, si bien los sufrimientos pueden ser exclusivamente psíquicos. Puede discutirse, ciertamente, si se acierta al utilizar la expresión «somática», si bien parece lógico interpretar que lo requerido es una alteración psíquica médicamente detectable, que ha de tener un carácter estable y duradero. De cualquier manera, no estamos ante una interpretación vinculante de un argumento que pretende contradecir la pretensión de que bajo el término padecimiento psíquico quepa cualquier alteración, por leve que sea. La afirmación, dudosa desde el punto de vista médico, no afecta al fallo de la senten-

cia ni produce efecto limitativo alguno. Por otra parte, y como se destacó más arriba, la sujeción del derecho a la autodeterminación personal a un contexto eutanásico determinado, deriva de la ley, no de la Constitución.

El carácter garantista de la LORE se subraya en la sentencia respecto a otros aspectos cuestionados por los recurrentes: el respeto a la relación médico-paciente, con las diferentes funciones del médico responsable (quien habrá de exponer al paciente la realidad de su situación y las diferentes alternativas que, en su caso, puedan darse) y del médico consultor; un procedimiento sumamente garantista, con la creación de las Comisiones de Garantía y Evaluación, que llevan a cabo un control previo (desconocido en la legislación comparada anterior) y posterior a la prestación, y un amplio sistema de recursos.

Por último, se refieren los recursos presentados respecto de las cuestiones generales, a que la regulación de la eutanasia reduce la universalización de los cuidados paliativos, como si entre ambos existiera una especie de relación de subsidiariedad. El Tribunal deja meridianamente claro que no hay exclusión alguna; no se trata de «sustituir» los cuidados paliativos, a los que todos los ciudadanos tienen derecho y que constituyen un deber ineludible del Estado, sino de reconocer además el derecho a la obtención de la prestación de la eutanasia o del suicidio asistido, derecho cuya satisfacción compete también al Estado social y democrático de Derecho de manera



**LA NECESIDAD
DE CONTEMPLAR EL
DERECHO A LA
AUTODETERMINACIÓN
PERSONAL QUE
IMPLICA LA FACULTAD
DE RECABAR LA
COOPERACIÓN DE
TERCEROS DERIVA
DE LA CONSTITUCIÓN**

ineludible. Se trata, en fin, de derechos complementarios cuya prestación, cuando se cumplen los respectivos requisitos, es una opción del ciudadano en uso de su capacidad de autodeterminación personal.

El Tribunal afirma, por todo ello, que el contenido de la LORE cumple satisfactoriamente las exigencias constitucionales.

Una ley ajustada a derecho

Los recurrentes plantean, en la última parte de sus cuestionamientos, problemas concretos de constitucionalidad derivados de una consideración «desigual» de unas pretendidas «partes». Así, mientras la LORE contempla expresamente un sistema de recursos frente a las decisiones no favorables a la concesión -del médico responsable,

o de la propia Comisión de Garantías no existe tal sistema si las decisiones son favorables. El Tribunal recuerda que en un Estado de Derecho cualquier decisión de un órgano administrativo, en cualquier sentido, puede ser objeto de recurso ante los tribunales. Y que los médicos sólo informan, no resuelven, y las comisiones de Garantía son órganos administrativos. Frente a sus decisiones cabe pues recurso jurisdiccional. Cuestión diferente, en mi opinión, es que sea materialmente posible el recurso frente a decisiones favorables, por falta de legitimación activa, pues habría que demostrar el interés propio en la denegación de un derecho subjetivo de rango constitucional, sin que sean admisibles en ningún caso las representaciones políticas o religiosas.

Se cuestiona, por otra parte, la imposibilidad de hacer efectiva la decisión judicial que anule una autorización, al contarse con un plazo máximo de siete días, pues en ese tiempo habrá de realizarse la prestación cuando el pleno de la Comisión haya resuelto favorablemente frente al informe negativo del médico responsable o de la Subcomisión jurídico-sanitaria, como se establece en el art. 18 a), IV. Dicho precepto afirma que en caso de resolución favorable la Comisión «*requerirá a la dirección del centro para que en el plazo máximo de siete días naturales facilite la prestación solicitada a través de otro médico...*». El Tribunal realiza una interpretación vinculante en el sentido de que el plazo no determina la efectiva prestación, sino la retroacción del

**LA OBJECIÓN DE
CONCIENCIA ES UN
DERECHO INDIVIDUAL,
NO TRANSMISIBLE
A LAS PERSONAS
JURÍDICAS,
SOCIEDADES O
CONFESIONES
RELIGIOSAS DE
CUALQUIER ÍNDOLE**

procedimiento, en el que el nuevo médico habrá de realizar todos los trámites que resulten necesarios para reproducir las garantías legalmente establecidas. Por otra parte, como en cualquier resolución judicial, puede suspenderse el plazo de ejecución o establecerse las medidas cautelares necesarias para hacerla efectiva. No hay, por tanto, motivo alguno para admitir la objeción.

La delimitación de la objeción de conciencia

Se impugna la Disposición Adicional primera y, concretamente, la definición de «muerte natural», alegando que tal consideración imposibilita la investigación de eventuales irregularidades aun las constitutivas de delito. Semejante argumento no se considera de recibo: obviamente la DA1 determina la consideración de muerte natural de las derivadas de prácticas que se han realizado de acuerdo con el procedimiento legal, y a los efectos beneficiosos para los causahabientes.

Entre las otras cuestiones objeto de recurso, resulta destacable la que se refiere a la Disposición Final Tercera donde no se contempla el carácter de ley orgánica al art. 16, donde se regula la objeción de conciencia y el Registro de objetores que según los recurrentes, afectaría a la intimidad. La STC 19/2023 niega tal afección, así como el carácter de desarrollo de derechos fundamentales al no tratarse de una regulación general del derecho a la objeción, que queda reconocido sin límites materiales, sino de una regulación del ejercicio,

imprescindible para que la administración sanitaria pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de la ayuda a morir sin merma de los derechos de los pacientes. No hay afección alguna a la intimidad pues el Registro se someterá a estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal.

Por su parte, la Sentencia 94/2023, que resuelve el recurso del PP, niega la inconstitucionalidad planteada al carácter estrictamente individual de la objeción de conciencia. Se trata de un derecho de la persona física, no transmisible a las personas jurídicas, sociedades o confesiones religiosas o culturales de cualquier índole. Y lo hace en términos muy claros, pese a reconocer la posibilidad genérica de transmitir a las personas jurídicas la titularidad de derechos fundamentales. *«Las únicas actuaciones susceptibles de ser exoneradas del deber legal de garantizar el derecho de prestación de ayuda para morir, en los términos en que ha sido configurado por la LORE, por estar amparados por la objeción de conciencia son las intervenciones de los profesionales sanitarios, cualquiera que sea su categoría profesional, en la ejecución efectiva de dicha prestación».* *«Extender la objeción de conciencia a un ámbito institucional, no solo pondría en riesgo la efectividad de la propia prestación sanitaria, sino que carecería de fundamento constitucional, pues se trata de un derecho que excepcionalmente permite, con las debidas garantías para el interés general, eludir el cumplimiento de obligaciones de carácter general que por su naturaleza*

colisionan o no son conciliables con las más arraigadas convicciones que son propias de las personas físicas».

Por último, esta segunda sentencia confirma el carácter constitucional de la posible utilización del procedimiento de protección de derechos fundamentales para el que se proclama de obtención de la prestación para la eutanasia y el suicidio asistido; derecho fundamental que deriva, como se recuerda del art. 15 que proclama a la integridad física y moral.

**EL TRIBUNAL ABRE
UN CAMINO HACIA
LA IRREVERSIBILIDAD
DEL DERECHO A
DECIDIR, QUE SE
DECLARA FUNDAMENTAL
EN EL ART. 15 DE
LA CONSTITUCIÓN**

Debemos obtener del presente comentario la conclusión de que se proclama un derecho fundamental a la prestación de la ayuda a morir, radicado en el derecho a la integridad física y moral afirmado en el art.15 CE, que es contenido de la dignidad de la persona (art.10) y obediente a la consideración de la libertad personal como valor superior del Ordenamiento jurídico (art.1). Tal planteamiento tan sólo se limita a un determinado contexto eutanásico porque al Tribunal sólo se le somete esa cuestión, pero los fundamentos utilizados abren un camino para un campo más extenso, donde la autodeterminación personal ha de jugar un papel capital en la concepción del Estado democrático, tal como afirmó la Sentencia del Tribunal Constitucional alemán de 26 de febrero de 2020 y diferentes pronunciamientos del TEDH. Por otra parte, todo ello permite cuestionar la adecuación constitucional del delito de cooperación al suicidio contemplado en el art. 143 del Código Penal, que debería ser revisado en toda su extensión. ■

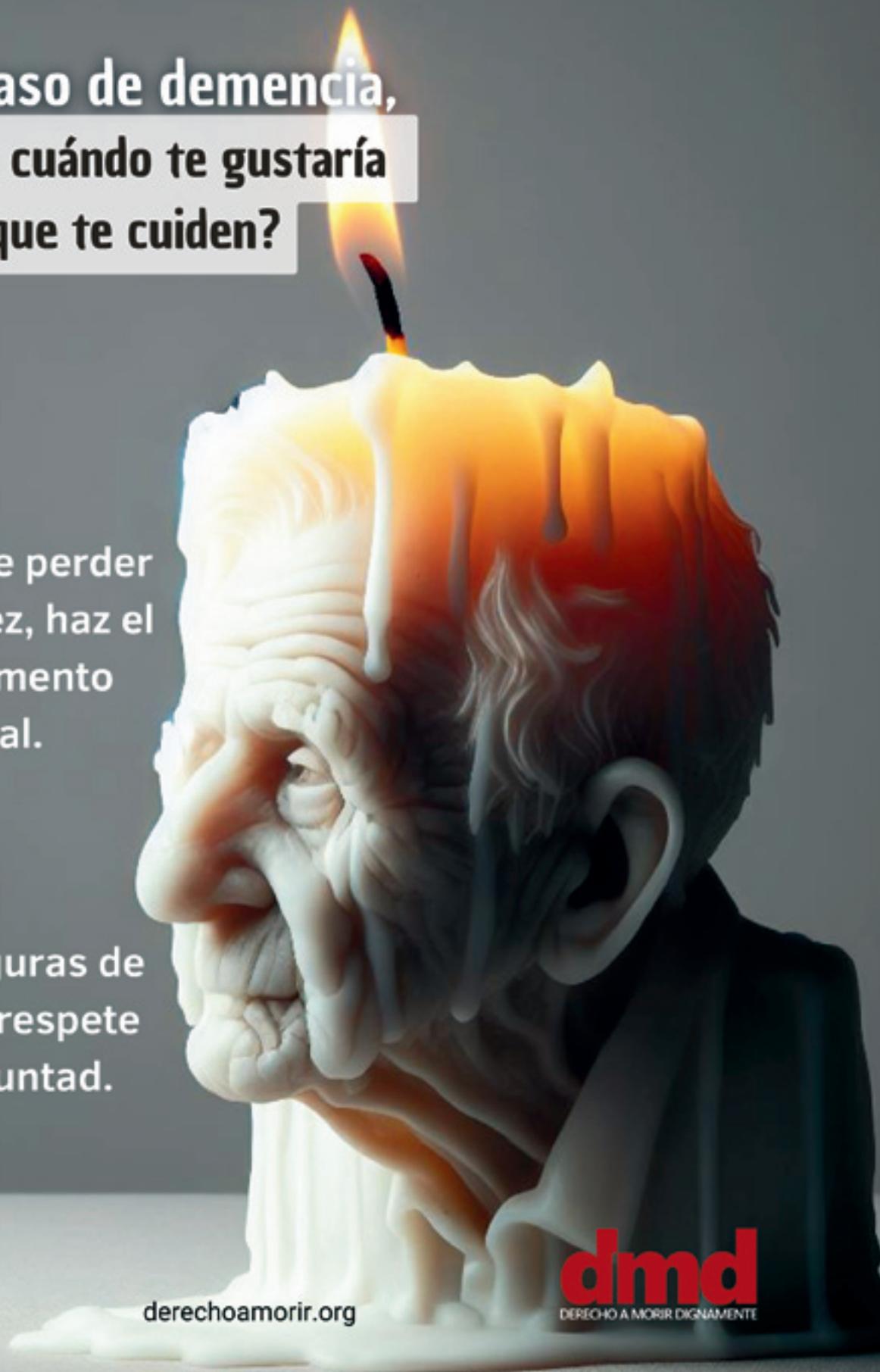
**En caso de demencia,
¿hasta cuándo te gustaría
que te cuiden?**

Antes de perder
la lucidez, haz el
Testamento
Vital.

Te aseguras de
que se respete
tu voluntad.

derechoamorir.org

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



El Estado, un intruso que

Con exclusión de los partidos PP y Vox que presentaron sus recursos de inconstitucionalidad, la LORE ha recibido el parabién de la sociedad y el aval de garantía del Tribunal Constitucional, Pero eso no quita para que la ley deje de ser hija del Código Penal y solo venga a dar respuesta a la preocupación de Tomás Moro en «La Utopía» (1516) y no a la dignidad y autonomía del hombre moderno.

Texto: **FERNANDO PEDRÓS**

La LORE está inspirada en valores metafísico-religiosos que son un lastre para la decisión libre del ciudadano; reconoce el derecho a morir con ayuda, pero lo deriva de la compasión que tenga el médico ante la situación patológica de un individuo. Al leer la sentencia del Tribunal Constitucional (STC) sobre el recurso de Vox me sorprendió que ni siquiera mencionase el tal supuesto fundamento de la LORE. Por el contrario, el Tribunal afirma que la Constitución da cobertura a este derecho subjetivo como derecho de autodeterminación de la persona para decidir el momento de su morir. Este pasar de largo sobre el fundamento aportado por la ley

puede entenderse como una crítica silenciosa al poder legislativo y a su vez la afirmación de la raíz genuina del derecho de la persona. Espere-mos que la lección del Tribunal sirva hoy de acicate y de nuevo marco para una nueva cultura del morir en libertad.

La magistrada María Luisa Balaguer aportó en la STC su voto particular que estimo de fuerte interés al basar su razonamiento en la categoría de 'biopoder'. Es llamativo que la magistrada afronte la crítica de la razón de Estado y del poder jurídico y con la crítica al 'biopoder' traiga a colación al filósofo Foucault que en sus lecciones en el Collège de France lo definía como la forma de poder

**EL ESTADO HA
SECUESTRADO DURANTE
SIGLOS LA LIBERTAD
Y LA AYUDA EN EL
PROCESO HACIA UNA
MUERTE DIGNA**

roba libertad



Foto: Carmen Roig. Concurso de Fotografía Morir con Dignidad.

**LA LORE ES LA NUEVA
NORMA QUE «SUJETA»
AL INDIVIDUO: DA
CIERTA AYUDA A UNOS,
AUNQUE REPRIME
A LOS MÁS**

dominante que regula la vida social desde su interior. La persona o la institución que tiene poder no permanece inmóvil ante la libertad que tiene el individuo y por propio interés ejerce su potencia de poder tal como le conviene y busca siempre la racionalización del mundo de la vida que le rodea y que cree que le compete. La experiencia nos enseña que las actuaciones de racionalización con que el poder intenta poner orden y organizar dejan huella del poder que se ejerce y por ello no hay que olvidar los daños colaterales que recibe en este proceso la libertad del ciudadano en cualquier espacio del mundo de su vida. De ahí que cuando Foucault habla de 'sujeto' entiende que es sujeto (*sujet*) por el hecho de estar '*assujetti*' (sometido, sojuzgado), con una vida fuertemente regulada en que se tiene el espacio y el tiempo de la propia vida totalmente regulados, limitados y controlados.

La represión moral

Balaguer sitúa específicamente la relación de poder que ejerce el Estado en la cuestión eutanásica en la religiosización del Derecho positivo que ha generado el mecanismo represivo del art. 143 del CP. El fenómeno social de la secularización y la resistencia a la dominación han dado paso a cierta liberación: la LORE es la nueva norma que 'sujeta' al individuo: da cierta ayuda a unos, aunque reprime a los más. En breve, el ámbito religioso y la fuerza del derecho eclesiástico han dominado durante siglos la relación de dominación y solamente después de décadas de resistencia a este poder y de lucha social han hecho que el poder legislativo desincrimine en parte la eutanasia.

La aportación de Balaguer en su voto particular es radical, encuadrada históricamente en la modernidad y con visión de futuro. El voto parti-



Foto: Antonio Pérez Gil. Concurso de fotografía Morir con Dignidad.

cular no solo avala lo dictado en la sentencia, sino que le exige al TC ir más adelante. «La sentencia» –dice Balaguer– «podría haber contextualizado el doble argumento que conduce a la desestimación del recurso de inconstitucionalidad asumiendo que la capacidad de decidir sobre el modo en que una persona adulta, libre, consciente y suficientemente informada pone fin a su proceso vital, deriva de manera directa de la proclamación de la dignidad de la persona como

LA LIBERTAD ESTÁ ENRAIZADA EN LA INTIMIDAD DE LA PERSONA Y HAY SITUACIONES LÍMITE EN QUE LA PERSONA SE QUEDA EN 'SOLITARIEDAD', REMITIDA A SÍ MISMA Y A SU LIBERTAD DE CONCIENCIA

fundamento del orden político en el que se enmarca el reconocimiento, promoción y garantía de los derechos de la persona. Una construcción dogmática con ese vínculo constitucional hubiera facilitado al futuro intérprete y al legislador futuro un sustento más sólido para conformar un derecho a la muerte digna de perfiles más amplios que los que ahora contempla la ley, y que limita la eutanasia y la asistencia al suicidio en los denominados 'contextos eutanásicos', que ni

**LOS CÓDIGOS PENALES,
SON MANIFESTACIONES DE
LA INTRUSIÓN DE
LO JURÍDICO EN EL
ESPACIO DE
LA INTIMIDAD PERSONAL**

mucho menos comprenden todas las situaciones vitales en que una persona puede decidir poner fin a su vida en condiciones dignas y no violentas o degradantes». La magistrada insiste prioritariamente para defender el derecho a lo eutanásico en el art. 10.1 de la CE., en *«la dignidad de la persona como fundamento del orden político».*

La magistrada pretende reforzar la dignidad y autonomía del ciudadano frente al Estado que le ha robado a lo largo de los siglos la libertad sobre su propia vida. Y por ello no tiene reparo en fortalecer su postura con la reflexión de un filósofo moderno. «Foucault –afirma en su voto particular– nos explica cómo el Estado, en un momento dado, comienza a enfrentarse a problemas como los del hábitat, las condiciones de vida en una ciudad, la higiene pública, la modificación de la relación entre la natalidad y la mortalidad, y surgen entonces un buen número de cuestiones políticas sobre cómo regular los flujos de población o los movimientos de población, siendo que la respuesta a estas cuestiones, desde el poder, supone que la vida, y el cuerpo que le da sustento, se convierten en un objeto sobre el que se ejerce poder, esto es, en objeto político. Por tanto, el Estado ejerce poder sobre los ciudadanos y ciudadanas, entendidos no solo como sujetos de derecho, sino como seres vivos, con una serie de condicionantes biológicos, a través de la capacidad del derecho y de las instituciones para gestionar la vida de las personas, y la forma en que esa vida surge, crece, se organiza,

produce y termina. El sistema jurídico define la norma como patrón de comportamiento y como regla de conducta obligada, y la persona se adapta a la norma o queda extramuros del sistema».

La muerte es un acontecer privado, nace y procede de lo más íntimo de la persona. La persona tiene derecho a decir la última palabra, esa palabra que solo le incumbe a ella y a nadie más. Desde lo íntimo toma la definitiva decisión acerca de su vida que le pertenece y que solo a ella afecta. La libertad está enraizada en la intimidad de la persona y hay situaciones límites en que la persona se queda en ‘solitariedad’, remitida a sí misma y a su libertad de conciencia. Sin embargo, el Estado tal como se ha comportado y sigue comportándose en el trato con la muerte parece desconocer la privacidad del hecho de morir y ha metido su mano en el ámbito de la muerte y no deja de legislar sobre ella afectando a lo íntimo donde se comporta como un intruso. Los Códigos Penales, la misma ley de eutanasia son manifestaciones de la intrusión de lo jurídico en el espacio de la intimidad personal.

«De esta forma» –afirma Balaguer– «se protege tanto a la persona que decida acabar con su vida voluntaria y autónomamente, esencialmente, por haber llegado a un punto de deterioro físico y/o psicológico que convierte para ella su existencia en inhumana. Pero también, a aquellas otras personas que, por las circunstancias del que desea morir, necesitan de la ayuda de otra persona para su proceso hacia una muerte digna». ■

Enfermera y referente de la prestación de eutanasia

Tànit Güell

“La enfermería
acompaña a
la persona en
todas sus
dimensiones”



Tànit Güell es enfermera gestora de casos de ABS Figueres y referente territorial en la región de Girona. Como tal visita las viviendas de los solicitantes, los escucha y también forma a los profesionales en el acompañamiento al bien morir. Y cuando se refiere a la prestación de la eutanasia, siempre habla de un equipo asistencial responsable.

Texto: **LLUÍS REALES**
Periodista y profesor de la UAB



En Catalunya el despliegue de la Ley de la Eutanasia contempló desde el primer momento la figura del y de la referente en la prestación de la eutanasia. En 2021 propusieron a Tànit Güell, enfermera gestora de casos, así como referente para la prestación de la ayuda a morir PRAM.

En sus más de dos años de enfermera referente PRAM, ¿Cómo valora la experiencia?

La experiencia es muy positiva. He puesto en práctica la teoría sobre el te-

rreno. Y esto nos ha permitido mejorar el protocolo y hacerlo más fácilmente accesible. Por ejemplo, el sistema informático para registrar los procesos funciona mejor que al principio.

El referente tiene que crear red, implicar a los profesionales. En la región de Girona hemos avanzado mucho. Cuando encuentro resistencia refiero las experiencias vividas, su proceso y como se resolvieron. Y siempre transmito que si hay un buen acompañamiento y trabajamos en equipo, la vivencia es positiva y enriquecedora tanto para los pacientes, como para los familiares y los profesionales.

¿La buena prestación requiere un trabajo en equipo? ¿Cuál es el papel de la enfermería?

La ley se centra en la parte médica pero en las formaciones siempre me refiero a equipo asistencial responsable. Por ley tiene que participar un profesional de la medicina y también de la enfermería pero también trabajadores sociales, psicólogos... La enfermería tiene un papel clave porque en toda la exploración y en el proceso de valoración es determinante. Finalmente, enfermería tiene un gran campo de acción porque acompañamos a la persona en todas sus dimensiones. Tenemos el privilegio de poder escuchar, de poder valorar, de poder saber cuáles son las preocupaciones y esperanzas de la persona. El médico prescribe y enfermería administra, también en la ayuda a morir. El proceso puede generar ansiedad, es una técnica que remueve las emociones, también de los profesionales.

¿Para acompañar una prestación de eutanasia se requieren equipos y personas con unas características especiales?

No. La actitud clave es la compasión. Si conectamos con este valor el resto fluye solo. Cuando una persona pide una prestación para morir la tiene muy meditada y elaborada; quienes habitualmente lo tenemos que elaborar somos los profesionales. Y los referentes estamos para acompañar esa elaboración, creando equipo y atendiendo el proceso. Para facilitar las decisiones a los profesionales, es muy importante que las personas narren cómo quieren morir a través del Documento de

***“
La compasión es
la empatía llevada
a la acción
”***

Voluntades Anticipadas, que aún es testimonial y que debería ser mucho más habitual.

¿La compasión es más importante que el respeto y la validación?

De manera inconsciente, asociamos la compasión a la pena, y esta es una emoción que no conduce a nada, que no mueve a la acción. Yo creo que la compasión es la empatía llevada a la acción: «*entiendo cómo estás y te ayudo*». El respe-

to y la validación también son imprescindibles. La validación requiere escuchar, estamos acostumbrados a hacer, a hablar y en estos casos necesitamos parar y escuchar. Hay momentos que simplemente se trata de escucha atenta, aunque es cierto que ello requiere un tiempo de dedicación. En este sentido yo me siento una privilegiada ya que en parte, puedo gestionar mi agenda.

No es habitual disponer de tiempo para escuchar si se trabaja en atención primaria...

Es cierto que en la atención primaria hay mucha presión, muchos problemas a resolver y además es donde se solicitan la mayoría de prestaciones. Si yo voy a un domicilio y lo primero que te dice la persona es «yo me quiero morir» tengo que dejarle tiempo y espacio para que se exprese. En un caso reciente, la persona me dijo que ya lo había solicitado a tres profesionales especializados y que le dieron la espalda.

Tal vez debido a sus valores....

Creo que es muy importante hablar de la objeción de conciencia y es un derecho que tenemos los profesionales y es fundamental que lo recoja la ley. Pero también es necesario definir bien el concepto. La objeción de conciencia no excluye que como profesional puedas acompañar a la persona, buscarle un médico responsable, puedas acompañarlo hasta el final sin participar en la prestación. Pero nos encontramos con algunos profesionales que, por desconocimiento, ignorancia, miedo

“
La objeción de conciencia no excluye que como profesional puedas acompañar a la persona hasta el final
”

o pereza dan la espalda al paciente. En este aspecto, los referentes tenemos mucho trabajo por hacer.

¿Otro aspecto importante es la gestión de la relación con la familia de la persona que solicita la prestación?

Efectivamente la prestación la pide la persona y puede ser que la familia esté en desacuerdo. También podría ocurrir que la persona hiciera la petición presionada por la familia. La ley tiene muchos filtros y aunque en su redactado sólo se refiere al médico responsable, hay un equipo asistencial donde es clave la figura del trabajador social que puede detectar y valorar cualquier coacción. Pero lo habitual es que la persona lo solicite y la familia no esté acuerdo, aunque accedan. Y aquí hemos de realizar un trabajo con la familia para evitar un duelo patológico. Además, la persona que se va lo hará mucho más en paz si la familia lo acompaña. La experiencia de observar una muerte plácida, tranquila, en paz, sin sufrimiento ni agonía, transforma y libera a las personas.



En todo proceso también es clave el médico consultor...

Efectivamente y lo subrayo en las formaciones. Frecuentemente tenemos dificultades para que entiendan cuál es su papel. Si tienen poca información y alguna resistencia realizan informes desfavorables. Son habituales los informes negativos de los médicos consultores mientras que el equipo responsable hace un informe favorable. La mayoría de los casos que en Catalunya acaban en la Comisión de Garantía y Evaluación por un informe negativo del consultor, acaban con un dictamen favorable de esta instancia.



“

**Quien se va
lo hará
mucho más en paz
si la familia
lo acompaña**

”

Esto indica que tenemos un problema con los médicos consultores especialmente en procesos oncológicos, quizás no acaban de entender su papel, consideran que si hay otras

opciones terapéuticas y la persona no las realiza, el informe ha de ser negativo y ha de quedar claro que la ley no les pide juzgar y que el rechazo al tratamiento es legal.

¿Y en los casos de salud mental?

Son los más extremos. La mayoría de psiquiatras están convencidos que hay o habrá tratamientos para mejorar una depresión mayor u otros trastornos mentales graves. La realidad es que la persona está sufriendo ahora y lo pide ahora. Algunos profesionales, no todos, practican una cierta superioridad moral y conside-

ran que han de decidir. Y quiero dejar muy claro, como se desprende de la ley, que tener una patología mental no quiere decir no tener capacidad de hecho. Las personas con trastornos mentales están muy estigmatizadas, se acostumbra a darles la espalda y sufren muchísimo.

El suicidio asistido médicamente es hoy testimonial en España. ¿Irá a más?

En otros países, como Estados Unidos, se da la medicación a la persona y esta decide como administrárselo. En nuestro país, tiene que ser en una habitación donde se da una medicación oral o endovenosa, pero se lleva a cabo en presencia del equipo. No sé decir si el suicidio asistido irá a más. Pienso que estaría bien flexibilizar alguno de los protocolos si la ley quiere promover realmente la autonomía del paciente. Pero hay que hacerlo poco a poco. Antes es más importante que la prestación sea equitativa y llegue a todo el mundo, que se forme a los profesionales y se potencie la figura de los referentes. La eutanasia es el paradigma estrella de la atención centrada en la persona porque quien decide es la persona. Y los profesionales nos hemos de poner a su servicio, sin juzgar. Este es hoy el principal reto.

Para acabar, morir con dignidad es...

La dignidad es inherente a la condición humana. Se trata de morir como uno quiere, poder manifestar nuestros deseos, ser escuchado y acompañado. ■

La importancia de *enseñar* a *ayudar* a morir

Instruir a los profesionales sanitarios refuerza su confianza a la hora de afrontar una petición de ayuda para morir, mejora la atención de quienes la solicitan y a menudo es un indicador de la voluntad de las administraciones en implementar este derecho.

Texto: **BORJA ROBERT**

Para enseñar cómo se atiende una petición de ayuda para morir no hace falta mucho, apenas unas horas. Sin embargo, formar a los profesionales tiene efectos de largo recorrido. No sólo allana el camino para las personas que quieren solicitar una eutanasia, sino que desmitifica la prestación ante los profesionales sanitarios, aclara sus obligaciones y responsabilidades. Además les recuerda que cuentan con personas de apoyo que los acompañarán si algún día tienen que hacerlo.

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) recoge, en su disposición adicional séptima –sobre formación–, la obligación de las administraciones de habilitar «los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente ley», a difundir entre el personal sanitario «los supuestos contemplados en la misma a los efectos de su correcto y general conocimiento» y de brindar «formación continua específica sobre la ayuda para morir».

**LOS DÉFICITS
EN FORMACIÓN
SOBRE EUTANASIA
SON PARTE DE UN
PROBLEMA MAYOR:
LA FALTA DE
VOLUNTAD DEL
GOBIERNO
AUTONÓMICO
DE TURNO**



Sin embargo, tras más de dos años de vigencia de la ley, sigue habiendo grandes desigualdades en la formación de sanitarios en distintas comunidades autónomas. En algunas se hace a menudo, con el propósito de llegar al máximo número de profesionales; en otras, la formación se limita a publicar documentos oficiales en la página web de la consejería correspondiente.

Formar es prevenir

Una formación insuficiente tiene muchas consecuencias. Provoca casos como el de Antonio Buenavida, un activista sevillano enfermo de cáncer terminal que quería ayuda para morir. Le llevó casi dos semanas conseguir que un médico firmase su primera solicitud, pese a que hacerlo es obligatorio incluso para objetores de conciencia. Este retraso inicial supuso



que nunca se completase la tramitación de su eutanasia; el día que lo iban a sedar, como protesta, se suicidó.

También es la causa de al menos una parte de los objetores «de conveniencia». En el número 87 de la revista de DMD se contaba el caso de R., un médico madrileño partidario de la eutanasia que, ante una ausencia total de formación, reconocía que se había apuntado al registro como objetor. A esta ausencia de instrucción sobre la nueva prestación se sumaba, explicaba, la sensación de que no contaba con el respaldo de sus superiores en caso de recibir una petición.

A menudo, los déficits en formación sobre eutanasia son parte de un problema mayor: la falta de voluntad del gobierno autonómico de turno en garantizar este nuevo derecho. Por eso, suele ir acompañado de falta de referentes –profesionales que conocen bien los procedimientos de la ley y

«TENEMOS QUE IDENTIFICAR LAS EMOCIONES QUE NOS GENERA LA MUERTE PARA QUE NO NOS IMPIDAN HACER NUESTRO TRABAJO»

acompañan a los médicos que reciben una petición de ayuda para morir–, de insuficientes mecanismos destinados a facilitar los trámites y de una ausencia de protocolos para encontrar médicos consultores o sustitutos en caso de objeción de conciencia.

Todo esto repercute en una atención deficiente a quienes quieren solicitar una eutanasia que, casi por definición, son personas en una situación de gran vulnerabilidad y sufrimiento.

En algunas comunidades, sin embargo, la formación sobre eutanasia ha sido parte esencial de la estrategia de desarrollar el nuevo derecho. En Navarra, por ejemplo, ya han formado a cientos de profesionales sanitarios de todos los niveles. «*Y vamos a seguir haciéndolas mientras haya gente que se apunte*», explica Soco Lizarraga, médica jubilada, socia de DMD Navarra y una de las personas encargadas de estos cursos que se imparten en centros de salud.

Las sesiones de formación, cuenta Lizarraga, a menudo las hacen entre la responsable del Servicio de Ciudadanía sanitaria, Aseguramiento y Garantías del Gobierno de Navarra, Geno Ochando –entrevistada en el número 87 de la revista– y ella misma. A las personas que acuden les explican los supuestos en los que está autorizada la eutanasia, las responsabilidades de los sanitarios, los requisitos que han de cumplirse, así como el apoyo con el que cuentan: «formación adicional, acompañamiento, que te tutoricen, ayuda con los formularios», detalla. Incluso una dirección de correo electrónico al que denominan «qué quieres, qué necesitas».

Preparación ante los procesos deliberativos

«Yo hablo del procedimiento», aclara Lizarraga. «Y aprovecho para insistir en que los plazos que establece la ley son máximos, que se pueden acortar, o en que hay que buscar el médico consultor a tiempo, o que enfermería no debería incorporarse al final, cuando ya se ha firmado el consentimiento informado». También, añade, les habla de cómo incorporar al personal de trabajo social y les alerta contra el secretismo en el centro de salud. «Si hemos tenido un caso, se debe explicar a todos», dice.

Además, continúa Lizarraga, durante su formación le gusta hablar de emociones. «La muerte no es una palabra neutra, nos toca como sanitarios y como personas», cuenta. «Tenemos que identificar las emociones que nos genera la muerte; no son buenas ni malas, tenemos que conocerlas para que no nos impidan hacer nuestro trabajo».

Una parte imprescindible de cualquier petición de eutanasia son los procesos deliberativos. Dos conversaciones entre paciente y su equipo asistencial en las que abordar las alternativas terapéuticas disponibles, la naturaleza del sufrimiento de quien hace la petición o los motivos por los que desea morir. Aunque no es una conversación fácil, cuenta Lizarraga, no es ajena a otras que afrontan los profesionales de la salud. «No vale decir que no te han formado», indica. «Se habla de la muerte, de por qué alguien se quiere morir, y hay que hacerlo con normalidad». A menudo, cuenta, es una conversación más fácil que con un paciente terminal.



FORMAR A PROFESIONALES ALLANA EL CAMINO PARA LAS PERSONAS QUE QUIERAN SOLICITAR UNA EUTANASIA

«Con la eutanasia no tiene sentido andar dando rodeos», sentencia.

En los centros de salud, donde tienen el tiempo muy justo, separan el curso en dos sesiones. «A la segunda voy yo con una enfermera», dice Lizarraga. «Por recalcar que su papel también es importante y deben estar durante toda la tramitación, pero también para que explique la parte de la medicación y de las necesidades espirituales de final de vida. Las despedidas, la trascendencia...».

También, explica Lizarraga, hablan muy claro sobre la objeción de conciencia («y de la de conveniencia», matiza) y de casos concretos, reales, vividos por colegas del Servicio Navarro de Salud. «Es importante que sepan que en 2022 se hizo más de una al mes», dice, «que no van a ser los primeros».

En su experiencia, estas formaciones, pese a completarse en apenas unas horas, tienen una gran influencia en los centros y los profesionales. «Se crea un clima genial», asegura Lizarraga. «Y se les quita el miedo». ■



QUE TUS IDEAS SIGAN SUMANDO CUANDO YA NO ESTÉS

Haz un testamento solidario
Gracias a ti seguiremos luchando por los
derechos al final de la vida

PUEDES DONAR PARTE DE TU
HERENCIA O HACER UN LEGADO

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

¿Testamento *vital* o *planificación* compartida?

Existe actualmente en parte del mundo sanitario una tendencia a privilegiar la planificación de decisiones compartidas de cuidados y denostar el testamento vital, documento que desde que se reguló en 2002, ha sido poco promocionado por las administraciones. En DMD defendemos la gran importancia del testamento vital, un documento con valor legal que obliga al respeto de las decisiones de la persona relativas a cómo quiere ser tratada cuando pierda la capacidad de expresarse.

Texto: **DMD CATALUÑA / DMD NAVARRA**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) publicó el pasado julio un decálogo de *Consideraciones sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en España*. En su punto número 8, bajo la introducción *Las decisiones de los pacientes deben partir de su autonomía, pero también de una información completa sobre su situación y del consejo médico-sanitario*, sugiere que la legislación del testamento vital (Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas) «parece haber fracasado» y propone en su

lugar el refuerzo de la alternativa clínica *Planificación Compartida de la Atención*, un proceso de deliberación médico/a-paciente para la toma de decisiones adecuadas.

Ni que decir tiene que la comunicación médico/a-paciente es fundamental e imprescindible ante cualquier decisión de tratamiento al final de la vida, y no deja de sorprender que a estas alturas sea una tarea todavía pendiente de introducir en todo el Sistema Nacional de Salud dentro del marco de los cuidados paliativos.



Foto: Pilar Albajar. Concurso de fotografía Morir con Dignidad.

¿En qué consiste el testamento vital?

Apoyándose en la Ley de Autonomía del Paciente del 2002, en el testamento vital la persona -con o sin una enfermedad en curso- hace constar sus deseos y preferencias para su final de vida, por si cuando llegue ese momento no está capacitada para expresarlo. Algunos ejemplos son sufrir una demencia o encontrarse en coma vegetativo. En este documento se hace constar qué tratamientos, atenciones médicas y cuidados de-

sea recibir -o rechazar- y se recogen también las situaciones en que se desea que se cumplan estas instrucciones, especialmente las referidas al no alargamiento de la vida, al no sufrimiento innecesario y la realización de la eutanasia.

Desde la entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutana-

La planificación compartida de atención nunca puede sustituir a un testamento vital

El testamento vital tiene eficacia legal y es de obligado cumplimiento por parte del personal sanitario

sia (LORE) se puede además registrar el expreso deseo de solicitar este derecho. La ley especifica que todas las comunidades autónomas tienen la obligación de recoger este punto en el correspondiente formulario de testamento vital.

Cataluña reguló por primera vez en el año 2000 (Ley 21/2000) el documento de voluntades anticipadas. Luego lo hicieron las demás comunidades y el Estado, que en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente cambió el nombre de este documento a Instrucciones Previas. En DMD usamos el término genérico testamento vital, aunque de hecho coexisten hasta seis denominaciones distintas para este documento en las diferentes CC.AA.

Otros aspectos y beneficios

Dado que el testamento vital se puede realizar en momentos libres de enfermedad, es interesante destacar su importancia también para las personas jóvenes y sanas, ya que siempre existe la posibilidad de sufrir un accidente, sea de tráfico, laboral o cardiovascular, que puede causar un coma vegetativo.

La mayoría de las personas llegarán conscientes a la fase final de la vida y podrán decidir por ellas mismas, pero tener un testamento vital

supone que previamente han hecho una seria reflexión sobre sus prioridades, valores y deseos y dejado clara constancia de todos ellos. Ello redundará además en beneficio para el personal sanitario que atenderá a la persona enferma, y facilitará en gran medida el contacto médico/a-paciente. Al mismo tiempo supone un alivio para la familia de la persona que no tendrá que tomar decisiones por él o ella, y que las mismas pueden causar conflictos emocionales cuando se dan disparidad de opiniones entre los familiares.

El Registro Nacional

El Registro Nacional de Instrucciones Previas centraliza los documentos de todas las CC.AA. para poder acceder a ellos desde cualquier punto de la geografía española. En algunas comunidades, como es el caso de Asturias, Cataluña, Galicia y Navarra, el acceso a este registro es más fácil y cómodo puesto que se dispone de un icono de acceso desde la Historia clínica que lleva directamente al documento. Cuando no se dispone de este acceso, la persona profesional tiene que entrar en el registro nacional, poner sus claves identificatorias y poner los datos de la persona de quien quiere consulta, todo esto puede resultar lento y dificultoso.

El testamento vital tiene eficacia legal y es de obligado cumplimiento por parte del personal sanitario. Sin embargo, aunque la ley es clara sobre esta obligatoriedad, aún hay muchos problemas para su puesta en prácti-

ca. Bien por dificultades de consulta en el Registro Nacional por parte de los profesionales, o por resistencias de los equipos médicos de cumplir con los deseos de personas que ellos consideran poco informadas. En ocasiones no respetan las decisiones en las que no han participado. Por ello es de suma importancia que al realizar una persona su testamento vital haga partícipe de su decisión a la familia y/o personas allegadas. En concreto que nombre a una persona representante que llegado el momento pueda exigir y vigilar su cumplimiento.

Número de documentos registrados

Según la última actualización de datos, realizada en enero de 2023 por el Registro Nacional de Instrucciones Previas, hay en todo el Estado un total de 402.761 documentos registrados. Son tan sólo 8,48 por cada mil habitantes, con variaciones territoriales que van desde Navarra -en primer lugar con 22,36 por cada mil- hasta Extremadura -2,5 documentos registrados por cada mil habitantes-.

El escaso número de documentos registrados demuestra, más que el «fracaso» al que se refiere SECPAL, la dejación de funciones y falta de implicación de las administraciones de las CC.AA., las cuales en su mayoría no han difundido de forma eficaz la información sobre el testamento vital entre la población. Tampoco han conseguido implicar al personal médico en su promoción, ni facilitan suficientemente el registro de estos documentos.

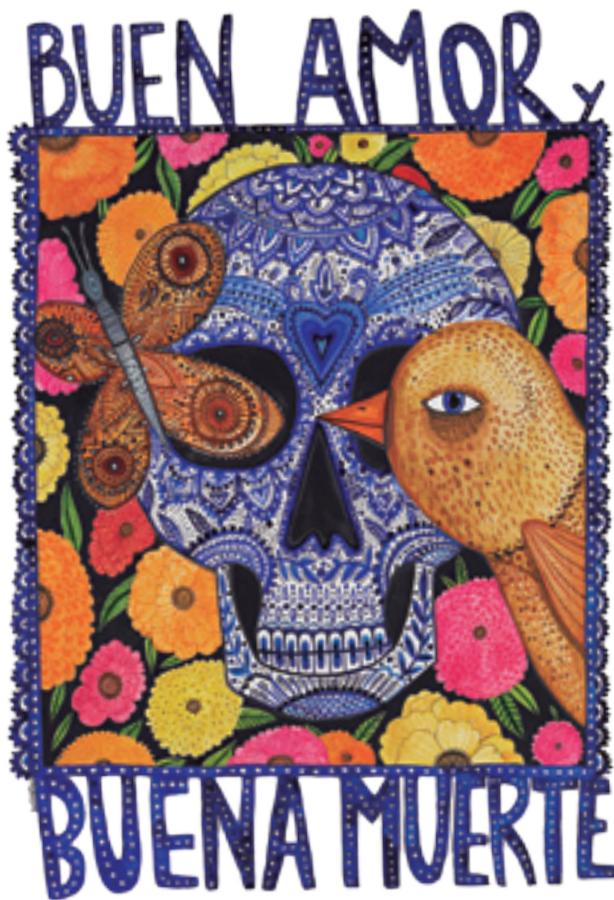


Ilustración de Berta Artigal.

El respeto a la libertad individual

Sin el compromiso de las administraciones públicas y la necesaria implicación de los equipos profesionales para dar una correcta y eficaz información a la ciudadanía sobre el testamento vital, no será posible que

El testamento vital es una manifestación de la autonomía de la persona

Tener un testamento vital supone que la persona ha hecho una seria reflexión sobre sus prioridades, valores y deseos

se haga realidad la premisa de la Ley de Autonomía del Paciente del 2002, que destaca en la exposición de motivos «*la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asis-*

tenciales», así como «*el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual*».

DMD insiste en la importancia de que cada persona que quiera ejercer su derecho a decidir sobre su propia muerte tenga registrado el testamento vital. Lo que en absoluto excluye la planificación y comunicación médico/a-paciente cuando llegue el momento, sea dentro del marco de los cuidados paliativos o en un proceso de solicitud de eutanasia. ■

TABLA COMPARATIVA

	TESTAMENTO VITAL (o IIPP-Instrucciones Previas)	PLANIFICACIÓN COMPARTIDA
Regulación	Ley de autonomía del paciente (ley 41/2002-artículo 11). Cada CCAA tiene desarrollada su propia legislación cumpliendo los requisitos generales.	Protocolo asistencial, práctica médica.
Consideración legal	Documento público.	Documento oficial en el sistema público de salud exclusivamente.
Fundamento	Autonomía personal.	Autonomía deliberativa.
Autoría	Individual. Con o sin asesoramiento. En contexto de salud o de enfermedad.	Participativa: Personal sanitario, paciente y familia. En contexto de enfermedad.
Temporalidad	Futura/Imprevista.	Presente/Enfermedad en curso.
Contenido	Instrucciones de la persona.	Planificación de cuidados compartida personal sanitario/paciente.
Eficacia legal	Es de obligado cumplimiento.	La obligación de cumplimiento es deontológica.
Valor probatorio	Acredita la voluntad de la persona.	Es una presunción de verdad. Es una declaración unilateral del médico/a, que en la Historia Clínica declara recoger la voluntad del paciente.
Formalización	Personal funcionario o empleado del registro de IIPP/ Testigos/Notario/a. (Depende de cada CCAA).	Anotación en la Historia Clínica.
Accesibilidad	En el Registro Nacional de Instrucciones previas se vuelcan los testamentos vitales y el personal sanitario puede acceder desde todo el Estado. Las personas pueden acceder desde su carpeta de salud	Consta en la Historia Clínica del paciente y no es accesible para todo el personal sanitario que le atiende.
Limitaciones	Regulado por ley para mayores de edad, pero algunas CCAA autorizan a mayores de 16 años y menores maduros. Da acceso a la eutanasia en caso de pérdida de capacidad (demencia, coma vegetativo, etc.) y asegura limitación del esfuerzo terapéutico.	No da acceso a la eutanasia si la persona pierde capacidad ni asegura la limitación de esfuerzo terapéutico.
Dificultades	Cada CCAA ha regulado de manera diferente tanto la realización como la accesibilidad del testamento vital. Existen grandes diferencias.	Tiempo, recursos y falta de formación del personal sanitario para su realización.



ESTACIÓN TERMINAL

Al fin se cumplió la utopía

FERNANDO PEDRÓS • *Periodista y Filósofo*

La preocupación eutanásica empieza históricamente en la obra «La Utopía». Tomás Moro es el primer pensador que plantea la posibilidad de ayudar a morir al enfermo sufriente que la solicita. El poder eclesiástico dominante en el mundo moral de entonces se encargó de echar tierra encima a la propuesta. Así pasaron los siglos hasta que la utopía eutanásica se ha rehabilitado un tanto en España con la ley reguladora de la eutanasia (LORE) que con su formato jurídico daba respuesta a la preocupación y planteamiento de Moro. En 1978 con la aprobación de la Constitución surgió la nueva utopía por cuanto se reconoce la autonomía del ciudadano, su capacidad de autodeterminación sin límites y sin condiciones con tal de no generar daños a los demás.

Tras cuatro décadas en que la utopía constitucional no ha dado ningún fruto en el campo de lo eutanásico llega la LORE que rompe parcialmente la represión del Código Penal (CP), pero su contenido no alcanza a interpretar la utopía constitucional. La LORE da un respiro a los hombres sufrientes, pero solo un respiro a la manera de un analgésico. El sufridor que desea acabar solo en ciertas condiciones es atendido por el médico que le alivia de las fatigas de su existencia humana.

La ley no es utópica. De todas maneras, hay que agradecer a PP y a Vox que quisieran volver a la represión del art. 143 CP pues sus recursos ante el Tribunal Constitucional han posibilitado unas sentencias que rehabilitan la utopía constitucional y proclaman el perfil autónomo del ciudadano.

La LORE tras la sentencia (STC) es jurídicamente una ley vieja, trasnochada, aunque oficialmente esté vigente, el TC ha declarado la obsolescencia de su discurso. Frente a argumentos metafísico-religiosos vigentes todavía en la mentalidad de nuestra sociedad el TC nos hace leer e interpretar la Carta Magna para comprender el sentido profundo de libertad de la voluntad eutanásica. La sentencia no diagnostica el sufrimiento para prescribir o rechazar la ayuda necesaria para acabar la vida. Mira el rostro del ciudadano, confirma su dignidad y autonomía que legitiman la decisión racional en unas circunstancias u otras, basta con que sea deliberada y racional. La eutanasia ya no es una figura jurídica de una sociedad todavía bastante cerrada, sino la manifestación de la libertad del humano que se encuentra ante su «ser o no ser» y tiene derecho a decir su última palabra sobre su existencia: si la considera que vale la pena, ya no tiene sentido, o porque es un puro consumir de tiempo y percibe que su vida está cumplida. Tras el dictamen del TC la vida seguirá siendo un bien protegible, pero ya disponible. Además, también la libertad del ciudadano ha de ser un bien protegible, pero no disponible para el Estado. ■

LA EUTANASIA ES LA MANIFESTACIÓN DE LA LIBERTAD DEL HUMANO QUE SE ENCUENTRA ANTE SU «SER O NO SER» Y TIENE DERECHO A DECIR SU ÚLTIMA PALABRA SOBRE SU EXISTENCIA

III JORNADAS AFDMD VIDA DIGNA, MUERTE DIGNA CELEBRADAS EN GANDÍA

Cuando se cumplían dos años de la aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) organizó entre el 20 y el 23 de abril de 2023, las Jornadas tituladas *Eutanasia: luces y sombras*. Para ello contó con la colaboración de la Universidad de Valencia y del Ayuntamiento de Gandía. Se trató de la *III Edición de Vida digna, muerte digna*, que en las dos ocasiones anteriores se habían celebrado en Santiago de Compostela.

El encuentro tenía el objetivo de reflexionar sobre cómo se está implementando esta nueva prestación en todo el territorio del Estado, y qué ha cambiado con esta Ley en nuestra sociedad. Para ello, se dieron cita en la ciudad valenciana más de un centenar de representantes de todas las organizaciones territoriales que conforman la Asociación Federal DMD.

Javier de Lucas, catedrático de Filosofía del Derecho e investigador del Instituto de Derechos Humanos de la Universidad de Valencia (IDHUV), impartió una extraordinaria conferencia inaugural bajo el título «No sólo una libertad: la fundamentación constitucio-

REFLEXIONAMOS SOBRE CÓMO SE ESTÁ IMPLEMENTANDO LA EUTANASIA EN TODO EL ESTADO, Y QUÉ HA CAMBIADO EN NUESTRA SOCIEDAD DESDE LA APROBACIÓN DE LA LORE



nal del derecho a la eutanasia como derecho fundamental».

A continuación, comenzaron las distintas sesiones que se desarrollaron en cinco mesas bajo los siguientes epígrafes: 1) Disponibilidad de la propia vida y contexto eutanásico; 2) Tramitación de la prestación de ayuda para morir; 3) Objeción a la eutanasia: ¿de conciencia o de conveniencia?; 4) La Ley de eutanasia: ¿garantista o burocrática?; y, 5) Estamos empezando: te-

nemos mucho por mejorar (algunos ejemplos).

El desarrollo de las distintas mesas de debate puso de manifiesto las diferencias que existen en las distintas CCAA en cuanto al desarro-

llo de la LORE y, por lo tanto, en la dignidad en el proceso de morir en la medida que la aplicación de la Ley de Eutanasia es muy desigual. Hay comunidades como Cataluña, Navarra y País Vasco donde la ley funciona con normalidad y eficiencia, aunque hay espacio de mejora. En otras, como Andalucía y Madrid, según fue denunciado, hay demasiadas deficiencias.

En este sentido, fueron puestos de relieve aquellos aspectos clave contrastados en aquellas comunidades autónomas donde mejor se está aplicando la LORE. Los más relevantes, aquellos que se deberían replicar en el resto de las comunidades autónomas, son: 1) La creación de un grupo de referentes en cada departamento de salud o gerencia para el apoyo de las y los profesionales; 2) La implicación efectiva y evaluable de las administraciones sanitarias en el buen funcionamiento de la ley; y, 3) La normalización de la asistencia médica para morir desarrollando con eficacia la formación para los y las profesionales y en paralelo ampliando e insistiendo en la difusión de la información entre la ciudadanía.

María José Alemany, presidenta de la DMD Comunidad Valenciana, quien tuvo una parte importante de responsabilidad en la logística y la intendencia del evento, enfa-

tizó en la relevancia de las jornadas. Por una parte, subrayó la importancia de la puesta en común de las experiencias en cada territorio gracias a los reportes de los asistentes; por otra, en su calidad de presidenta de la organización territorial anfitriona, destacó «*el buen funcionamiento en el discurrir de las tres jornadas que sin duda ha sido responsabilidad del grupo de trabajadoras/es del Centro Internacional de Gandía de la Universidad de Valencia*».

Por su parte, Javier Velasco, presidente federal de DMD, también valoró muy positivamente el encuentro de Gandía, y añadió una idea relevante: «*Me gustaría indicar que el asociacionismo activista requiere de reflexión*



grupal mediante encuentros personales en los que fluya el diálogo en el intercambio de opiniones, fortaleciendo nuestros posicionamientos y nuestros vínculos interpersonales».

Puede decirse que la cita de Gandía fue un éxito desde todos los puntos de vista. Evidenció el músculo de la asociación tanto por la altura



de los debates como por el nivel de compromiso de los y las asistentes. De hecho, en la reunión con la que se cerró el encuentro, la que precedió a las palabras de clausura a cargo de Javier Velasco, se puso negro sobre blanco una de las ideas fuerza de la reunión valenciana: «*Estamos empezando; tenemos mucho por mejorar*». Idea que es, en sí misma, un compromiso para organizar la IV edición de *Vida digna, muerte digna*. ■

A LA ESPERA DEL INFORME 2022 DEL MINISTERIO DE SANIDAD SOBRE LA LORE

Principio de noviembre de 2023: no todas las comunidades autónomas han publicado el informe relativo a la aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) en su territorio en el año 2022: faltan cinco.

A los dos años de la entrada en vigor de la LORE, DMD convocó una rueda de prensa en Madrid, para dar a conocer los datos de que disponía, recalcando de entrada que estos datos solo permitirían analizar la situación de manera superficial ya que, con alguna excepción, los informes elaborados por las Comisiones de Garantía y Evaluación y las comunidades autónomas, cuando se han publicado, ignoran dificultades y errores, omiten datos importantes y no siguen un modelo común que permita comparaciones entre territorios.

La asociación calculaba que unas 370 personas recurrieron a la eutanasia entre junio de 2021 (cuando la ley entró en vigor) y diciembre 2022, y probablemente más de mil la solicitaron. En 2022, la eutanasia supuso menos del 0,07% del total de fallecimientos, lejos de la tasa de otros países.

El porcentaje varía entre comunidades: mientras que en Navarra, Euskadi o Cataluña se practicó más de una eutanasia por cada mil fallecimientos (>0,1%), en territorios como Murcia, Extremadura o Galicia la incidencia fue diez veces menor, de poco más del 0,01%.

La asociación recomendó la implementación de dos medidas que probaron su eficacia allí donde se aplicaron: la creación de grupos de referentes -sani-



tarios expertos en la LORE capaces de acompañar y asesorar a los compañeros que afrontan por primera vez una petición de eutanasia-, y el establecimiento de protocolos de respuesta para que las solicitudes no se prolonguen innecesariamente.

DMD señaló también una gran anomalía: las enfermedades neurodegenerativas (ELA, esclerosis múltiple, etc.) predominan, cuando en los

países donde la muerte asistida lleva años implantada, predominan los casos de enfermedades en etapa terminal, principalmente cáncer.

Treinta meses después de la entrada en vigor de la LORE, se vuelve urgente la publicación del informe global relativo a 2022, el primer año completo de aplicación de la ley. Ayudaría a identificar fallos y aciertos y a promover mejoras que redundarían en una mejor atención a las personas que solicitan la eutanasia. ■

LORE. Art.18. Funciones [de las Comisiones de Garantía y Evaluación]

Punto e)- Elaborar y hacer público un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la ley en su ámbito territorial concreto. Dicho informe deberá remitirse al órgano competente en materia de salud.

LORE. Disposición adicional tercera. Informe anual. Las Comunidades Autónomas remitirán al Ministerio de Sanidad el informe a que se refiere la letra e) del artículo 18. (...). Los datos conjuntos de Comunidades y Ciudades Autónomas serán hechos públicos y presentados por el Ministerio de Sanidad.

UNA BUENA VIDA MERECE UNA MUERTE DIGNA

Texto: **ISABEL CABRERA**

El pasado 21 de septiembre, con motivo del Día Mundial del Alzheimer, DMD Cataluña colgó en sus redes dos piezas audiovisuales con dos grandes actores: Carme Elias y Josep Maria Pou. El propósito de esta campaña es sensibilizar a la ciudadanía sobre la muerte digna, y dar a conocer el documento de voluntades anticipadas (DVA), que expresa y preserva nuestros deseos al final de la vida, aun en el caso de que una enfermedad nos impida comunicarlos.

Ambos videos explican lo que es este documento, fundamentalmente dirigido al personal sanitario que nos atenderá al final de nuestros días, y a través del cual podemos expresar nuestros deseos y nuestra concepción de una vida digna y de una buena muerte. La campaña da a conocer y promueve el uso de este derecho, y también resalta sus beneficios, no sólo para el paciente, sino también para sus familiares y amigos y para el personal sanitario que lo atenderá.

La pieza de la actriz Carme Elias es un monólogo donde ella cuenta los motivos que le han llevado a informarse y registrar el documento de voluntades anticipadas. Carme Elias fue diagnosticada con Alzheimer en 2019 y lo hizo público en marzo

de 2022. Desde entonces se ha convertido -como ella misma ha dicho- en «una activista más». El segundo vídeo proyecta en poco más de seis minutos una conversación entre Cristina Vallès, presidenta de DMD Cataluña, y Josep Maria Pou, sobre la naturaleza y la importancia del DVA. El actor ha encarnado recientemente a un personaje con Alzheimer en la obra titulada *El padre* de Florian Zeller, la cual se ha representado unos meses en el teatro Romea de Barcelona. Pou menciona que su trabajo en esta obra fue lo que le sensibilizó y le llevó a buscar información sobre el derecho a morir dignamente y registrar su propio documento de voluntades anticipadas. ■



COMUNIDAD DE MADRID: VARAPALO DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

El pleno del Tribunal Constitucional, con unanimidad de conservadores y progresistas, ha anulado parte de la normativa de la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad por invadir competencias estatales al limitar acciones que afectaran al «derecho a la vida». Los magistrados han estimado un recurso del Gobierno central y han anulado parte de la normativa que regulaba la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad y que exigía la autorización judicial para que una persona con discapacidad tutelada pudiera acceder a la eutanasia. «La regulación impugnada invade la competencia en materia procesal que corresponde al Estado al regular cuestiones que le están vedadas», explica el tribunal en un comunicado. ■



NAVARRA CELEBRA LA I JORNADA ESTATAL DE OBSERVATORIOS DE MUERTE DIGNA

Seis años después de que DMD-Navarra compareciera en el Parlamento para solicitar la creación del Observatorio de Muerte Digna -moción que fue aprobada por unanimidad por todos los partidos-, se ha celebrado en Pamplona la I Jornada Estatal de Observatorios de Muerte Digna.

El Departamento de Salud del gobierno autonómico, en colaboración con la Universidad Pública de Navarra, convocó el pasado 18 de octubre a dos centenares de personas profesionales especializadas en la materia. La Facultad de Ciencias de la Salud del Recinto Hospital Universitario de Navarra sirvió como punto de encuentro durante la jornada entre los tres observatorios de la muerte digna en España: los de Asturias, Cataluña y Navarra.

Marta Pisano y María Jesús Rodríguez, integrantes del Observatorio de Muerte Digna de Asturias, compartieron en el evento el análisis del *Informe evaluativo de la ley de muerte digna asturiana de 2018*. Mientras que su homóloga en Cataluña, **Viky Serra-Sutton**, presentó el trabajo *¿Qué es una buena muerte?*, el cual profundiza sobre las vías para tener un buen final y facilitar una atención de calidad en el sistema de salud. Por su parte, **Elena Antoñanzas** -del Observatorio de la Muerte Digna de Navarra- incidió en la necesidad de capacitación profesional e informó al foro acerca del itinerario formativo con el que trabajan en la Comunidad Foral.

El programa lo completaron **Francesc José María**, jurista experto en bioética y miembro de la Comisión de Garantía y Evaluación de la eutanasia de Cataluña, quien profundizó sobre el derecho a la autodeterminación en las decisiones al final de la vida; **Mabel Marijuan**, profesora de Bioética de la Facultad de Medicina y Enfermería de la Univer-

sidad del País Vasco y especialista en La LORE; y **Geno Ochando** -presidenta de OMD Navarra-.

«La situación actual en torno al final de la vida nos conduce a trabajar en nuevos escenarios en los que aliviar el sufrimiento en el proceso de morir sea una prioridad, y en los que la intervención sanitaria quede supeditada al respeto a la libertad, las creencias personales y espirituales y la autonomía de las personas, facilitando lo que se ha denomi-



nado muerte digna», afirmó Antonio López Andrés, director general de Salud del Gobierno de Navarra.

Begoña Pérez de Eransus, vicerrectora de Proyección Universitaria, Cultura y Divulgación de la Universidad Pública de Navarra (UPNA), expresó durante la apertura del evento que aunque la muerte digna aún no está en los planes de estudios de las universidades, ni en los planes de investigación, «hay que poner en valor el actual convenio con el Observatorio de Muerte Digna que mantiene la universidad». Pérez de Eransus además considera relevante fomentar las investigaciones en torno a la muerte digna en trabajos de fin de estudios y de diversos másteres. Navarra es la comunidad con una mayor tasa de testamentos vitales realizados, caldo de cultivo ideal para el éxito presente y futuro. ■



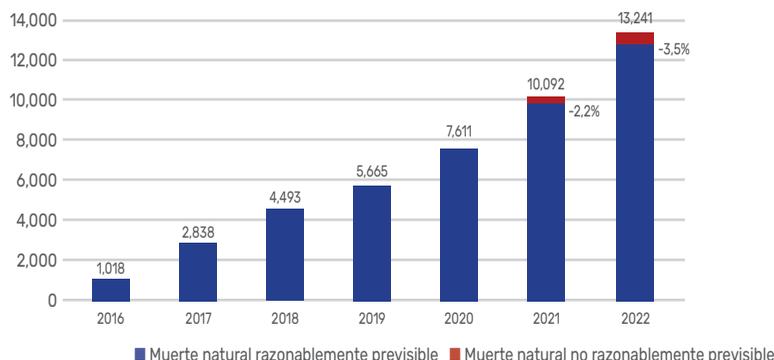
INFORME 2022: FUERTE AUMENTO DE LA AYUDA MÉDICA A MORIR

La regulación de la Ayuda Médica a Morir (AMM) ha ido evolucionando con rapidez en Canadá desde 2016, fecha en que se aprobó la ley, gracias a la resolución favorable por los tribunales de varias demandas presentadas por personas inicialmente excluidas y a una respuesta seria de las diferentes instancias políticas involucradas. El cuarto informe publicado por el Ministerio de Sanidad detalla los pasos dados entre 2016 y 2022. En lo que se refiere a la regulación, se ha elaborado una norma de homogeneización de la recogida y análisis de datos y de presentación de informes (2018) y modificación de la ley para eliminar el criterio de ‘muerte natural razonablemente previsible’ (2021). Esta última modificación de la ley incluye la apertura de la AMM a las personas con enfermedades mentales en un plazo de dos años que ha sido finalmente prolongado hasta marzo de 2024.

Frente a los opositores -no nos hagamos ilusiones, siempre los habrá- que claman que la sociedad y los profesionales sanitarios no están preparados para una medida de este calado, el ministerio ha impulsado una serie de iniciativas «para abordar los casos más complejos de manera amplia, y no exclusivamente aquellos en que la enfermedad mental es la única condición subyacente»: profundización en la norma de recopilación y análisis de datos; creación de un panel de expertos para elaborar recomendaciones; redacción de una guía de buenas prácticas; financiación de la creación e implantación de un plan de estudio para capacitar a los sanitarios de todo el Estado; creación de un taller de intercambio de conocimientos y experiencias entre profesionales. La seriedad de estos planteamientos, acompañada por una cada vez mejor información a la ciudadanía, explica la creciente aceptación social de la AMM. ■

LOS DATOS 2022: AMM, UNA PRÁCTICA EN EXPANSIÓN

- En 2016 se realizaron 1.018 prestaciones de AMM; en 2022: 13.241. Esta práctica representó el 4,1% del total de fallecimientos. Se registró un aumento del 31,2% con respecto a 2021.
- El cáncer (63,0%) es la afección médica subyacente más citada. En el 3,5% los casos (463 personas), la ‘muerte natural no era razonablemente previsible’.
- La mayoría de los beneficiarios (77,6%) recibieron cuidados paliativos y/o servicios de apoyo a la discapacidad, y el 87,5% de los que no recibieron cuidados paliativos tuvieron acceso a estos servicios y los rechazaron.
- El 36,8 % de las personas requirieron servicios de apoyo para la discapacidad: el 89,5% recibieron el apoyo solicitado.
- Como en años anteriores, las causas de sufrimiento más citadas fueron la pérdida de capacidad para realizar actividades significativas (86,3%), seguida de la pérdida de capacidad para realizar actividades de la vida diaria (81,9%) y el control inadecuado del dolor (59,2%).
- Aumentó el número de profesionales que participaron en procesos de AMM: 1.837, un 19,1 % más que en 2021; la mayoría (95%) eran médicos de atención primaria.





EL TRIBUNAL ADMINISTRATIVO FEDERAL RECHAZA LIBERALIZAR EL ACCESO A MEDICAMENTOS LETALES

«La denegación del permiso para la compra de pentobarbital sódico con fines suicidas previsto en la Ley de Estupefacientes es compatible con el derecho a la muerte autodeterminada protegido por la Ley Fundamental, dadas las posibilidades existentes de poner fin a la propia vida con apoyo médico», declara en un comunicado de fecha 7 de noviembre el Tribunal Administrativo Federal de Leipzig.

El máximo Tribunal Administrativo Federal acaba de rechazar el recurso presentado por dos ciudadanos –uno enfermo de cáncer y el otro de esclerosis múltiple– que solicitaban poder adquirir pentobarbital en virtud de su derecho a la autodeterminación, derecho reconocido por el Tribunal Constitucional en 2020.

Anteriormente, en 2017 el Tribunal Administrativo había reconocido el derecho de los pacientes gravemente enfermos a una muerte autodeterminada, sentenciando que el Estado no puede negar el acceso al pentobarbital en «casos excepcionales», es decir para pacientes con enfermedades graves, incurables y grandes sufrimientos. El Instituto del Medicamento recibió 244 solicitudes, todas rechazadas a consecuencia de una circular emitida por el Ministerio de Sanidad que vetó la entrega del producto, invocando las limitaciones impuestas por la Ley de Estupefacientes. La sentencia reciente se apoya en esta misma ley que persigue el objetivo de prevenir el uso indebido y abusivo de narcóticos letales: los medicamentos sólo pueden utilizarse para curar o aliviar enfermedades o dolencias pa-



tológicas. «Acabar con la propia vida fundamentalmente no tiene este objetivo terapéutico», declara el Tribunal. El derecho individual a una muerte autodeterminada se ve contrarrestado por importantes preocupaciones de bienestar público. En el caso del pentobarbital, los peligros de mal uso del producto son demasiado altos.

El tribunal hace finalmente hincapié en que, «para las personas que han tomado la decisión autodeterminada de poner fin a su vida, existen otras opciones razonables para realizar su deseo de morir». En efecto, al amparo de la sentencia de 2020 del Constitucional, varias asociaciones que proporcionan asistencia al suicidio han vuelto a operar. ■



UNA LEY EN EL AIRE

El Parlamento portugués aprobó la ley de eutanasia en mayo pasado después de un recorrido accidentado, marcado por dos vetos presidenciales y dos vetos por inconstitucionalidad pronunciados por el Tribunal Constitucional. El gobierno disponía de noventa días para aprobar el reglamento de

aplicación, pero el plazo se fue alargando. Tanto se tardó que el 8 de noviembre el primer ministro dimitió por un tema de corrupción.

Mientras tanto el derechista PSD (Partido Social Demócrata) cuyos diputados votaron mayoritariamente en contra de la ley, no ha perdido el tiempo. Después de reunir 56 firmas de diputados (necesitaba 23), presentó una demanda de «revisión global y detallada» de la ley ante el Tribunal Constitucional. Su principal objetivo es solicitar

EL PARTIDO D66 REGISTRA EN EL PARLAMENTO UN NUEVO PROYECTO DE LEY DE VIDA COMPLETA

Como consecuencia de una iniciativa ciudadana que recogió más de 100.000 firmas, el partido liberal D66 presentó, en 2020, un proyecto de Ley de Vida Completa que hubiese permitido que las personas mayores de 75 años con deseo de morir pudiesen acceder a un producto letal. La propuesta fue muy criticada: en particular un informe del Consejo de Estado reprochó la falta de salvaguardias suficientes.

D66, para quien este tema es central, acaba de presentar en el Parlamento un nuevo proyecto de ley con criterios más estrictos. En la nueva propuesta, una persona mayor de 75 años, ciudadana neerlandesa o con dos años de residencia en el país, deberá mantener al menos tres conversaciones en un plazo mínimo de seis meses con un Consejero de Final de la Vida; el médico tratante de la persona informará de su situación médica, y un segundo Consejero independiente mantendrá también una conversación con la persona. El papel del médico es puramente informativo. Al Consejero de Final de la Vida le incumbe asegurarse del carácter voluntario, reflexionado y duradero del deseo de morir. En caso de resolución positiva, el Consejero recogerá el producto letal en la farmacia y acompañará a la persona en el momento de tomarlo. El proceso de control posterior sería similar al de la eutanasia, con comisiones especia-



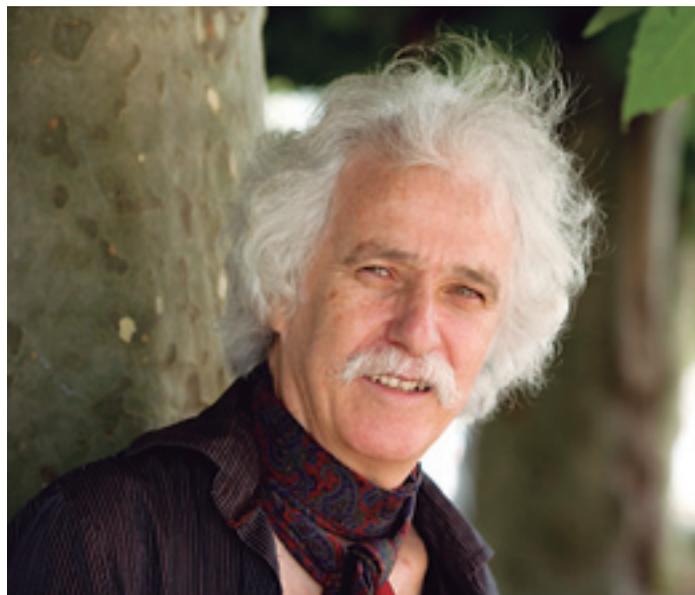
les que examinen los informes mandados por los Consejeros de Final de la Vida.

El apoyo de la ciudadanía neerlandesa a un final de vida autodeterminado en caso de personas mayores que consideren su biografía terminada está siendo mayoritario ente la población según una encuesta reciente: el 80% de las 200.000 personas interrogadas lo apoyaría, independientemente del grupo a que pertenezcan (sexo, edad, nivel de educación, etc.). Sólo un 10% se opondría, mientras el 10% restante no tiene opinión. Por el contrario, los partidos políticos son mucho más reticentes y las encuestas relativas a las elecciones del 22 noviembre de 2023 dejan pensar que este proyecto de ley encontrará pocos apoyos. En cuanto a la KNMG, la federación de asociaciones médicas, mantiene una firme oposición al texto. ■



al TC que evalúe la constitucionalidad de la propia regulación de la eutanasia, que contradice «el principio de inviolabilidad de la vida». Consideran que no existe un derecho fundamental a la muerte autodeterminada y que la ley va en contra de los derechos humanos. Como previsiblemente el Tribunal no les darán la razón, piden una evaluación detallada sobre una veintena de puntos concretos que consideran también inconstitucionales. ■

JOAN MARI IRIGOIEN



In memoriam

Texto: **MANU ECIOLAZA**
 Pte DMD Navarra
 Nafarroako DMDKO
 Presidentea

Joan Mari Irigoien (Donostia 1948-2023) ha sido uno de los escritores fundamentales en euskera desde los años 70 del pasado siglo. Traducido también a varios idiomas.

Afectado por la ELA, falleció el 18 de Mayo con plena lucidez, determinando el lugar y la hora de su final, rodeado de los suyos y organizando su propia despedida.

Así lo cuenta Joxe Arregi en el texto que leyó en el tanatorio al día siguiente, a petición del propio escritor.

Joan Mari tuvo una vida muy variada, fue futbolista, en el 2º equipo de la Real Sociedad, ingeniero, estuvo en Venezuela de medio misionero, durante un par de años.

Se contagió entonces del realismo mágico imperante, que impregnó parte de sus obras.

Hombre libre y sin pelos en la lengua, se manifestó desde hace muchos años a favor de la muerte

digna y el derecho a decidir sobre la propia vida.

Cuenta que a los diez años, cuando se murió su amona(abuela) Asun en el caserío, ya fue consciente de que un día pasaría por ello. Un niño grande.

Su obra es amplísima, transitando incansable entre la novela, la poesía y la literatura infantil.

Bromista irredento y vacilón (zirikatzaile) con sus amigos, el tono de humor salpica muchos de sus escritos.

Pero nunca se olvidaba de manejar el timón de su vida.

Nos cuenta con generosidad la crónica facultativa de dos años (*Bi urtetako krónika fakultatiboa, 2012-14*); de su proceso de diagnóstico y evolución de la ELA, donde pide una flor de Serotonina en un poema y recuerda que desde hace tiempo ya sabe quien será su última amante: Eutanaxi.

Sería largo enumerar toda su



AMODIOZKO GUTUNA

Printzesa urrun baten izena duzu,
Eutanasia,
baina nik hurbilago nahi zintuzket,
maite-maite baitzaitut,
eta ez baitut burutik baztertzen zu neure egitea noizbait,
edo ni zeure, hobeki...

Zu, Eutanasia, ene azken orduko esperantza;
zu, ene azken hatsa;
zu, ene Buda errukibera;
zu, ene balizko sufrimenduen aringarri;
zu, ene maitaleen maitale.

Barkatu atrebentzia,
hurrengoan Eutanaxi deitzen badizut...

obra, destacó *Babilonia, Poliedroen hostoak, El libro de las calamidades (Kalamidadeen liburua), Consumatum est.* consiguiendo diferentes galardones y premios literarios.

El día siguiente de su muerte saltó a la prensa la noticia y DMD Navarra realizaba una proyección del fantástico documental belga «Las últimas palabras» (*Les dernier mots*).

Joan Mari expresó su deseo de que se publicara su poema «AMODIOZKO GUTUNA / CARTA DE AMOR» junto a la noticia de su deceso: Una declaración en toda regla.

Así se hizo y aquí lo reproducimos a modo de homenaje.

Lo leímos al final de la proyección y el aplauso fue inolvidable.

Se nos ha ido uno de los grandes. Hombre bueno, libre y luchador de todas las libertades: Uno de los nuestros.

Esker anitz, Joan Mari! ■

CARTA DE AMOR

*Tienes el nombre de una princesa lejana,
Eutanasia,
pero yo te querría mucho más cerca.
Porque te quiero, te quiero,
y no me quito de la cabeza hacerte mía algún día
o mejor..., yo tuyo.*

*Tú, Eutanasia, mi esperanza de la última hora;
tú, mi último aliento;
tú, mi Buda misericordioso;
tú, aliviadora de mis eventuales sufrimientos;
tú, amante de mis amantes.*

*Perdona mi atrevimiento,
si a partir de ahora te llamo Eutanaxi.*

PRIMER PREMIO



I Premio de fotografía **Morir con dignidad**

En la asamblea anual de la federación valenciana de DMD de 2022 se acordó convocar un concurso fotográfico que respondiera a una interpelación directa a los posibles participantes: ¿Qué es para ti morir con dignidad?

Texto: **JOAN DEL ALCÁZAR**

Tras la idea de partida había un triple objetivo a alcanzar. Por una parte, pretendíamos difundir y potenciar, mediante imágenes fotográficas, la idea de que la muerte ha de ser una libre e inalienable elección personal. Se trataba de que esas imágenes expresasen qué es morir dignamente, así como que defendieran el derecho a elegir dónde, cómo y cuándo queremos morir.

Paralelamente, los promotores de la propuesta consideraban que con esta convocatoria sería posible generar un fondo fotográfico que siempre en sintonía con los fines fundacionales y sin ánimo de lucro de la AFDMD, pudiera ser utilizado en sus publicaciones, revista, redes sociales, carteles y cualquier otro canal, físico o digital.

Por último, también se perseguía, lógicamente, divulgar un

mejor conocimiento de DMD en la medida que no nos limitábamos al concurso en sí mismo, sino que la segunda parte de este pasa por exponer públicamente las obras recibidas reforzando así la presencia de la asociación en el espacio público.

Es muy importante señalar que nuestra iniciativa recibió el apoyo directo y efectivo de la Universidad de Valencia, concretamente de su Vicerrectorado de Cultura y Sociedad.

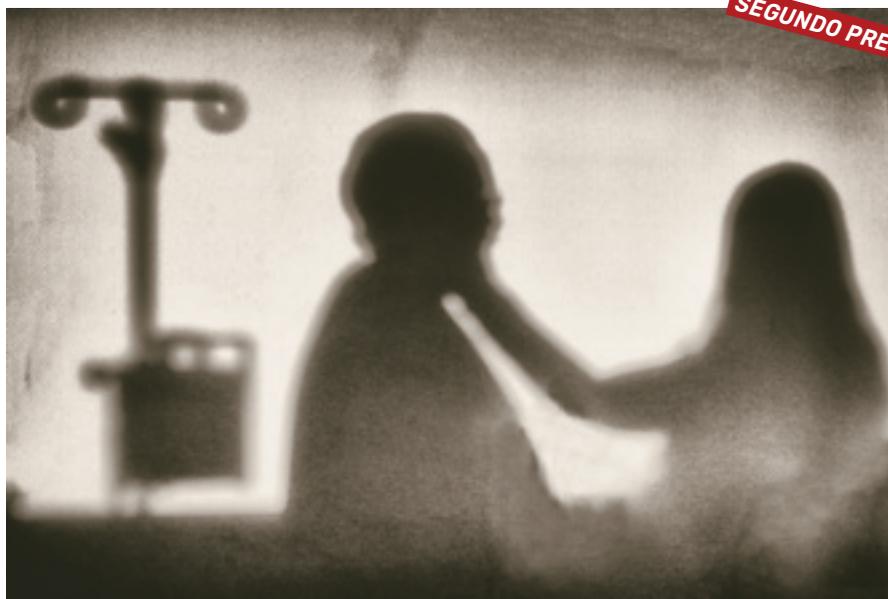
Está previsto que entre el próximo 15 de enero y el 15 de febrero de 2024 la Universidad de Valencia exponga la treintena de series fotográficas premiadas (los tres primeros premios y los tres accésits), así como una foto de cada uno de los concursantes no premiados. Esa exposición será replicada en los diversos campus de la universidad y pos-

teriormente se planificará que tenga un recorrido itinerante por todos aquellos lugares en los que se considere de interés.

Se recibieron más de un centenar de originales, mayoritariamente de España, pero también

El dictamen fue el siguiente:

Conceder el Primer Premio a Esperanza Labrador Rodríguez, por la serie *El buen vivir, el buen morir*, dotado con 500 euros. Conceder el Segundo Premio a Begoña Cosín Moya, por la serie *La despedida*, dotado con 300 euros. Conceder el Tercer Premio a Javier Arcenillas, por la serie *Sueño, atención, espacio...*, dotado con 200 euros. Conceder un accésit a cada uno de los siguientes concursantes: Francisco J. Domínguez (serie *Aferrada a sus recuerdos*), Luis María Barros Sáenz, (serie: *Eterna añoranza*) y Mithail Afrige, (serie *My life my choice, my death my choice*).



SEGUNDO PREMIO

Muchos de los artículos de este número de la revista han sido ilustrados por fotos presentadas en el concurso.

del extranjero, y se conformó un jurado formado por la Amanda Cerdà, Anacleto Ferrer, Hasan López, Eva Máñez y Lluís Romero. Personas de prestigio reconocido.

Entendemos que se han cumplido con creces los objetivos que se pretendían, y desde la sección valenciana de DMD sólo nos resta agradecer el apoyo y la cooperación de la Universidad de Valencia, así como la excelente acogida y consiguiente colaboración de la Asociación Federal. Es hora de pensar en cómo organizamos la II edición del *Premio Vida digna, muerte digna*. ■

TERCER PREMIO



«No quiero *vivir* sin ser *yo*»

«Creo que soy la única que puede decidir cómo quiero morir, y quiero que sea dignamente. (...) Cuando mi cerebro esté no se sabe dónde, ni aquí, ni ahora. No querré ir más allá de ese momento».

Texto: **GLORIA RIBAS**

Carme Elias, actriz con una larga y brillante trayectoria, nos cuenta en primera persona en el libro *Cuando ya no sea yo*, su experiencia con un diagnóstico de Alzheimer. Cómo empezaron a mostrarse hace algunos años (2017) durante el rodaje de *Quién te cantará*, unos extraños fallos de memoria y una inseguridad que ella, acostumbrada a pisar escenarios y plató,



intuyó que iban más allá del conocido «pánico escénico». La primera sensación que tuvo cuando supo el diagnóstico fue de descanso (2019). «Lo que me pasaba me pasaba realmente».

Después empezó la inevitable etapa de aceptación. «Sí, tengo Alzheimer, pero todavía soy yo, plenamente consciente de lo que hago y de cómo lo hago».

Y Carme decidió contárnoslo a todos. «Enfrentarme al reto de hacerlo público fue como abrir las ventanas para dejar que entrase aire fresco y salir a la calle con la cabeza alta». Ella quería ser útil dando visibilidad a lo que significa esta te-

rrible enfermedad. Mucha gente le ha dado las gracias por ello.

Su amiga y directora de cine, Claudia Pinto, le propuso hacer el documental: *Aquí, ahora*, para dejar testimonio de la convivencia de Carme con el Alzheimer. Y ella aceptó. «*Aquí, ahora, es un pacto de amor y amistad, un proceso creativo compartido y a corazón abierto. Lo mejor es que nos invita a vivir el presente. Es una película sin «corten» ni «acción».*

Cuando ya no sea yo es a la vez, una lucha y una esperanza para conseguir una muerte digna de la cual, ella misma nos da su propio significado. Carme reivindica con todas sus fuerzas a lo largo del libro, siempre de una manera clara y abierta, que cuando lo que llamamos conciencia ya no esté consigo, quiere desaparecer. «*No quiero vivir sin ser yo. «¡Quiero ser yo la guardiana de mi memoria! Hasta que se pueda...»* ■

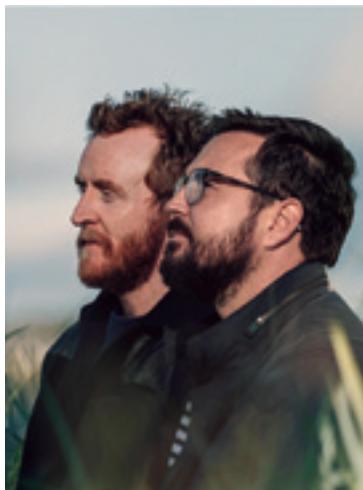
El documental al que se hace referencia *Aquí ahora* se estrenó en el Festival de Cine de San Sebastián, 2023, con el título *Mientras seas tú*. Se trata de una película «viva» que seguiría rodándose a la vez que se proyectaba en el Festival.

«No quiero morir como un imbecil, no pienso darme quimio, quiero hacerlo a mi manera». Así de crudo es Tully cuando le pide a James, su gran amigo de la infancia, ayuda para tramitar su suicidio asistido en Suiza. El triángulo lo completa Ana, la compañera de Tully, que accede a casarse con él antes de morir si acepta el tratamiento que le proponen.

«Qué la muerte nos lleve orgullosa», le repite Tully a su amigo una y otra vez, citando a Shakespeare. Cuando Ana se entera del plan en Suiza, a pesar del fracaso de la quimio, monta en cólera: «¡El suicidio no es una opción! ¡No, y menos cuando la gente que te quiere te necesita vivo! Hay otras formas, para eso sirven los paliativos, se puede gestionar, se puede hacer con dignidad, no tiene por qué ser traumático». «Pero él no quiere eso», le dice James. «Quiere tener el control».

La sedación paliativa no se realiza a petición del paciente, sino que se restringe al criterio médico de la fase de agonía, de tal modo que los paliativos ni adelantan, ni retrasan la muerte. Por esto no compiten con la eutanasia, porque su respuesta a la voluntad de morir antes de la fase de últimos días no es un derecho que decida cada persona, sino una concesión que depende del criterio del equipo asistencial.

«Mayfly» significa «efímera», es una libélula que sólo vive



Mayflies

«Qué la muerte nos lleve orgullosa». Hasta cuándo soportar los tratamientos, por qué los cuidados paliativos no pueden ser la única solución y cómo compartir la voluntad de morir. Son los dilemas que plantea la cinta de Peter Mackie Burns.

Texto: **FERNANDO MARÍN**

un día. En dos capítulos de una hora la película plantea bien tres dilemas muy comunes en las decisiones al final de la vida: hasta cuándo soportar los tratamientos, por qué los cuidados paliativos no son la solución y cómo compartir la voluntad de morir. Somos seres sociales, el chantaje emocional de familiares y amigos forma parte de nuestra naturaleza humana. Como el suicidio.

La película no da tregua. Tully muere en Suiza, poniendo en evidencia la vergonzosa situación de las Tierras del Ulster y de la mayoría de países en los que como única alternativa al suicidio violento o clandestino, obligan a su ciudadanía a realizar un esperpéntico viaje para morir. No es un final feliz, porque no puede serlo. Pero si Tully viviera en España, como dicen los versos de Robert Graves, sí que habría encontrado belleza en la muerte, en su pueblo, frente a su mar. Eso sí que sería marcarle a la Parca un gol por la escuadra. ■



Más que nunca

Una película sobre la decisión de morir



Texto: **LOREN ARSEGUET**

Más que nunca se construye como un viaje existencial hacia la libertad, la libertad de decidir cómo y cuándo morir. «¿Cómo podemos irnos sintiéndonos tan libres como sea posible? ¿Cómo podemos escaparnos de las presiones y encontrar nuestra propia manera de aceptar la enfermedad y, si es necesario, la muerte? De eso trata la historia de Hélène», declara Emily Atef, la directora de la película.

La protagonista de la película, Hélène, padece fibrosis pulmonar idiopática, una enfermedad rara en la cual los pulmones se endurecen, se vuelven menos elásticos hasta que ya no entra aire y la persona no puede respirar; sólo un trasplante podría ofrecerle la posibilidad de prolongar su vida unos años más... en el mejor de los casos.

La película materializa de manera poética el camino reflexivo hacia la decisión de morir en el viaje que realiza en solitario la protagonista, desde su ciudad de origen, caracterizada por un ambiente oscuro y claustrofóbico, hasta la deslumbrante luz del verano sin noche de un fiordo noruego en el cual se aleja de las presiones de su entorno y puede paso a paso, tomar libremente su propia decisión.

Sin estridencias, en un desarrollo donde cuentan tanto los diálogos como los silencios, Hélène irá descubriendo su propia manera de enfrentar la enfermedad y el final de su vida: rechazará el trasplante. En movimiento inverso, su pareja emprenderá también el viaje a Noruega, en principio para convencerla de vivir, pero aceptando finalmente, como suprema muestra de amor, dejarla ir.

Una película inteligente y sensible que no abruma al espectador con un dramatismo innecesario, a través de la cual la directora aporta su contribución a la reflexión colectiva sobre la libertad de decidir al final de la vida: «Desafortunadamente, la muerte tiene mala reputación en nuestra sociedad. Preferimos evitar el tema, pero deberíamos hablar de ello. Me gustaría despertar en el público el deseo de discutir este asunto con sus allegados. El final de la vida no debería ser un tabú». ■

Más que nunca es una película de la directora franco-iraní Emily Atef; fue seleccionada en el festival de Cannes 2022 en la sección *Un certain regard* y se difundió fugazmente en los cines en España este verano. Se puede ver actualmente en algunas plataformas.

¡IMPLÍCATE!

DMD es un movimiento ciudadano que defiende el derecho a poder decidir cómo y cuándo morir.

Las personas asociadas se organizan en grupos de trabajo para reivindicar que se cumplan los derechos al final de la vida en cada comunidad autónoma. Si eres de DMD y quieres implicarte más, únete a un grupo de trabajo y podrás:

- ✓ Informar a la ciudadanía
- ✓ Impulsar el testamento vital
- ✓ Asesorar sobre eutanasia
- ✓ Vigilar que la ley se cumpla
- ✓ Proponer mejoras a la administración

MORIR EN PAZ ES UN DERECHO

CONTÁCTANOS

DMD FEDERAL

informacion@derechoamoir.org
91 369 17 46
Puerta del Sol 6, 3º Izda. | 28013 | Madrid

DMD ANDALUCÍA

dmdandalucia@derechoamoir.org
689 101 113

DMD ARAGÓN

dmdaragon@derechoamoir.org
644 082 016 / 660 236 242
Apartado de Correos 14011 | 50080 | Zaragoza

DMD ASTURIAS

dmdasturias@derechoamoir.org
689 308 665

DMD CATALUNYA

dmd@dmd.cat
934 123 203 / 629 02 13 43
Av. Portal de l'Àngel, 7 - 4ºN | 08002 | Barcelona

DMD EUSKADI

dmdeskadi@derechoamoir.org
635 738 131
Araba nº 6 semisótano | 48014 | Bilbao

DMD GALICIA

dmdgalicia@derechoamoir.org

DMD MADRID

dmdmadrid@derechoamoir.org
91 369 17 46
Puerta del Sol, 6 - 3º Izda. | 28013 | Madrid

DMD NAVARRA

dmdnavarra@derechoamoir.org
696 357 734

DMD CASTILLA Y LEÓN

dmdcastillayleon@derechoamoir.org
613 110 909

DMD COM. VALENCIANA

dmdvalencia@derechoamoir.org
608 153 612 / 962 023 912
C/ Pérez Pujol, 10, 3er pis 6D | 46002 | València

porque apoyo el avance en derechos

porque la ciudadanía unida puede más

porque quiero ser libre hasta el final

SOY DE
dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



38 años trabajando por el derecho a
LA MUERTE DIGNA

¡ÚNETE!



derechoamorrir.org

