



FORMACIÓN BÁSICA

Programa de formación
para activistas de DMD

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
[#libreshastaelfinal](#)

ÍNDICE

PRIMERA SESIÓN:

- TEMA 1

- 🔗 La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.

- TEMA 2

- 🔗 Disponibilidad de la propia vida y conceptos básicos

SEGUNDA SESIÓN:

- TEMA 3

- 🔗 Ley de Autonomía del Paciente y leyes de muerte digna.

- TEMA 4

- 🔗 Ley orgánica de Regulación de la Eutanasia

TERCERA SESIÓN:

- TEMA 5

- 🔗 El testamento vital

PRIMERA SESIÓN | Tema 1**La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.**

Esta sesión se centra en el contenido del Cuaderno de DMD desde la página 92 hasta la 105. (Anexo en página 25)

Historia

The Voluntary Eutanasia Legalization Society, de Reino Unido, fundada en 1935 fue la primera asociación que defendió el derecho a morir con dignidad.

En nuestro Estado, El País, en 1983, publicó una carta del profesor Miguel Ángel Lerma quien invitaba a las lectoras a ponerse en contacto con él para formar una asociación, creándose Derecho a Morir Dignamente en 1984, siendo Lerma su primer presidente.

El camino de la Asociación en España no fue fácil, el Ministerio del Interior denegó la inscripción en el Registro de Asociaciones por considerar que promovía el suicidio y era contraria al código deontológico médico. Tras ese desafortunado comienzo, dos meses más tarde, en diciembre de 1984 y tras una campaña de repulsa tanto interior como del extranjero, tuvo lugar la inscripción de DMD en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior.

En la actualidad, cuarenta años después, DMD se mantiene como una asociación sin ánimo de lucro, autofinanciada por las cuotas de sus socias.

Desde 1990 hasta 2009, su presidente fue el filósofo Salvador Pániker; desde 2009 fue presidente el Doctor Luis Montes, hasta su fallecimiento el 19 de abril de 2018. En la actualidad nuestro presidente es Javier Velasco.

La AFDMD tiene como fines:

- Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libremente el momento y los medios para finalizarla.
- Defender los derechos de las personas al final de su vida reconocidos en las leyes vigentes.
- Defender y promocionar leyes y reglamentos que garanticen el acceso a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido, su aplicación y la absoluta despenalización.
- Ayudar a la persona asociada al final de su vida mediante los recursos de los que, en cada momento, disponga la asociación.

La Asociación llevará a cabo las siguientes acciones:

- Difundir en la sociedad la Asociación y sus fines a través de actos públicos, la revista de la AFDMD, los medios de comunicación, la página web, redes sociales y cualquier otro medio a su alcance.
- Colaborar con otras entidades, movimientos ciudadanos y colectivos para fomentar el reconocimiento de la buena muerte como un valor social.
- Trasladar a las Administraciones públicas las demandas de la AFDMD expresadas en los fines.
- Asesorar sobre derechos al final de la vida.
- Impulsar la creación de asociaciones autonómicas y grupos locales donde estas no existan.

La Asociación llevará a cabo las siguientes acciones:

- Mesas informativas.
- Talleres.
- Cinefórum.
- Charlas coloquio.

Las personas asociadas tienen los siguientes derechos:

- Acceder a la información sobre la marcha de la AFDMD (estatutos, reglamento de régimen interno, memorias, etc.)
- Recibir información y participar en cuantas actividades organice la Asociación.
- Presentar propuestas y sugerencias a la Junta Directiva.
- Participar en las Asambleas Generales y la Junta Directiva de la Asociación.
- Hacer uso de los servicios de la Asociación.

La AFDMD, a través de nuestros Estatutos y Reglamento de Régimen Interno, nos definimos como un movimiento ciudadano laico y somos una organización que incluye personas físicas (socias) y jurídicas (asociaciones autonómicas).

Las socias de comunidades autónomas, que así lo han considerado, han constituido asociaciones sin ánimo de lucro, conforme a la Ley 1/2002 reguladora del derecho de asociación y como tales se han integrado en la AFDMD. Las actuales constituidas como Asociación son:

DMD Galicia, DMD Asturias, DMD Euskadi, DMD Navarra, DMD Aragón, DMD Cataluña, DMD Comunidad Valenciana, DMD Madrid y DMD Andalucía.

Otros territorios en los que hay personas asociadas a DMD funcionan como Grupos Locales. Es decir, no ha sido posible constituir aún asociaciones autonómicas, pero en su calidad de personas asociadas a la AFDMD pueden constituirse como grupos de trabajo, abordando distintos fines de los que caracterizan la asociación. Como Grupos Locales:

DMD Baleares (en proceso de arranque), DMD Lanzarote (único grupo en las Canarias, aunque contamos con gente comprometida en Las Palmas), DMD Cantabria (ya casi funcionan como una Asociación formalizada pero no se animan a constituir la de momento), y luego están los grupos en las Castillas, DMD León, DMD Valladolid y DMD Salamanca, con DMD Zamora en proceso de desarrollo, y en la Mancha está DMD Guadalajara.

En Extremadura, La Rioja y Murcia sin actividad ni contactos sólidos, de momento.

La AFDMD fomenta la creación de dichas asociaciones autonómicas con los medios de los que dispone.

Entre nuestros recursos está un local alquilado en Madrid, en Puerta del Sol núm. 6; disponemos de seis trabajadoras, militantes, quienes desempeñan distintas labores en el cumplimiento de nuestros fines, son el Equipo Técnico Federal.

En el documento "Así funcionamos" (*Anexo en página 25*) se detalla parte del trabajo que realizan en cada una de sus áreas y definido como el más frecuente solicitado desde las Asociaciones o Grupos Locales.

- Coordinación de grupos (Expansión), tanto asociaciones autonómicas como grupos locales; coordinación de grupos de trabajo, formación, actividades.
- Administración: Gestión de personas asociadas, gestión contable y logística.
- Comunicación: Elaboración de carteles, folletos, boletines, material gráfico y logotipos.
- Prensa: Revista; relaciones con los medios, notas de prensa, Redes sociales y nuestra página web.
- Dicho equipo tiene como actividad transversal la Atención Personalizada a las socias y socios, se acordó en asamblea general que el asesoramiento de DMD es accesible a cualquier persona que lo solicite, sin ser condición necesaria que esté asociada, aunque en el caso de que sea necesario un asesoramiento más amplio o que requiera de más recursos, la persona debe asociarse como requisito para continuar el asesoramiento.

Estatutos de la AFDMD *(Anexo en página 25)*

Además de los fines y de las actividades:

- La estructura y el funcionamiento.
- Los órganos de gobierno.
- Los derechos y obligaciones de las personas asociadas.
- Las actividades mediante las que se propone cumplir sus fines.

Órganos de Gobierno:

La Asamblea General de personas asociadas, formada por personas físicas y jurídicas. Hemos regulado el voto ponderado referido al número de socias en cada territorio.

La Junta Directiva está constituida por la Ejecutiva y la Presidencia de cada Asociación Autonómica.

La Ejecutiva está formada por las personas elegidas para la Presidencia, la Vicepresidencia, la Tesorería, la Coordinación de la Comunicación y la Secretaría.

Reglamento de Régimen Interno: *(Anexo en página 25)*

Es el complemento de los Estatutos y regula:

- La participación en la Asamblea General de las personas físicas asociadas.
- El procedimiento para que las asociaciones autonómicas y grupos locales puedan solicitar la celebración de Asambleas Extraordinarias.
- El procedimiento para la pérdida de la condición de persona asociada.
- Regulación de los grupos locales, su definición, el procedimiento para su constitución y la sujeción y el apoyo de la asociación para el desarrollo de sus actividades; contempla a las personas simpatizantes y donantes como personas colaboradoras de la asociación; la dirección de la Junta Ejecutiva sobre el Equipo Técnico Federal; y aspectos como la titularidad del logotipo, del nombre y de las marcas "Derecho a Morir Dignamente", "Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente" o similares; el uso de medios electrónicos para la celebración de sesiones, las convocatorias y las comunicaciones.

Revista DMD: *(Anexo en página 25)*

Para la difusión de nuestras actividades y valores contamos con la revista de DMD desde 1986, entonces recopilando artículos de prensa y otras publicaciones; a partir de 2010, comienza una nueva etapa más ambiciosa, con contenidos propios. Para tal fin, cuenta con un Equipo de Redacción.

Cada número se edita en papel y se remite a cada persona asociada, salvo que prefiera la edición digital.

Página Web: *(Anexo en página 25)*

Es la carta de presentación de DMD en Internet, ofrece información sobre la asociación, sobre la situación de la Eutanasia en nuestro Estado y en el resto del planeta, y sobre sus grupos y actividades.

Slack:

Es nuestro principal medio de comunicación entre nosotras, en esta red social compartimos noticias, reflexiones y la actualidad en general de nuestros grupos de trabajo; recomendamos a nuestras socias que se integren, especialmente en los grupos de General y de Noticias.

PRIMERA SESIÓN | Tema 2**Disponibilidad de la propia vida.**

Esta sesión se centra en el contenido del Cuaderno de DMD desde la página 14 hasta la 17. (Anexo en página 25)

La dignidad al final de la vida.

La dignidad es consustancial al ser humano. La dignidad nace con la persona por el hecho de serlo y cada uno configura libremente los elementos de su propia dignidad personal. Morir es el acto final de la biografía y no puede ser separado de aquella. El derecho a una vida digna no se puede trancar con una muerte indigna.

¿Qué es una muerte digna?

- Para unos el ideal de una buena muerte es aquella que se produce sin sufrimiento físico y psíquico y permite morir con serenidad.
- Para otros no basta con evitar el sufrimiento, sintiéndose dueños de su existencia quieren tener el control del cuándo, el cómo y el dónde se produce la muerte. Estas decisiones no pueden quedar en manos de autoridades religiosas, médicos o jueces. Quieren disponer de su propia vida.

Muerte voluntariamente decidida:

Eutanasia es una muerte indolora y Rápida que se proporciona a una persona en situación de sufrimiento, en estado terminal o no, a solicitud suya libre y reiterada. No debemos admitir el empleo del término eutanasia acompañado de ningún adjetivo, ni eutanasia pasiva, ni eutanasia indirecta ni mucho menos eutanasia involuntaria. No son eutanasia el rechazo al tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación de pacientes terminales. (Se verá en el Glosario de términos)

En el suicidio da fin a su propia vida la persona que desea morir. Puede hacerlo sin ayuda de nadie o asistido por alguien que le ayuda a morir. Cuando recibe ayuda médica se llama suicidio medicamente asistido.

Ambas son formas de muerte voluntaria que encuentran su fundamentación moral en la libertad que como bien supremo fundamenta nuestra dignidad y nos da derecho a ejercer nuestro autogobierno en todos los momentos de nuestra existencia. La situación legal de ambas conductas es muy diferente.

Situación legal de la eutanasia y el suicidio en España.

La eutanasia ha quedado regulada a través de la ley orgánica 3/2021, la colaboración al suicidio es una conducta ilícita cuyas penas se establecen en el artículo 143 del vigente código penal.

- La inducción al suicidio se castiga con pene de prisión de 4 a 8 años
- Al que coopera con actos necesarios pena de 2 a 5 años
- Si ejecuta la muerte de 6 a 10 años
- Las conductas altruistas, movidas por la compasión ante el sufrimiento ajeno y realizadas a petición de la víctima se castigan con penas de de6 meses a un año y de 18 meses a tres años en caso de ejecutar la muerte
- No se castiga si se actúa cumpliendo lo establecido en la LORE.
- No se castiga el simple acompañamiento de quien se suicidio.

La dignidad al final de la vida.

Toda forma de muerte voluntaria recibe el rechazo de aquellos que por creencias religiosas piensan que la vida es un regalo de Dios. Por tanto, quitarse la vida está mal, aunque las Escrituras no prohíban explícitamente el suicidio en ningún sitio. Quién se quita la vida, sostienen, está arrogándose un poder sobre la propia existencia que sólo Dios debería detentar. Por tanto, el suicidio es pecado.

Van más allá de la sola condena moral e interpretan que el artículo 15 de la constitución es un mandato al poder civil para que garantice la vida incluso por encima del deseo de las personas. Convierten el derecho a la vida en la obligación de vivir.

Quien solicita una eutanasia o recurre al suicidio lo hace tras intensas discusiones con uno mismo hasta que considera que la vida que lleva no merece seguir siendo vivida y tiene derecho a que en una sociedad democrática en la que hay pluralidad moral el ordenamiento legal respete los derechos Humanos Universales y permita la muerte voluntaria.

La vida es un derecho no una obligación

Si el estado tuviera el deber constitucional de proteger la vida siempre, incluso contra la voluntad de su titular todas las leyes sanitarias serían inconstitucionales.

La reciente sentencia del Tribunal Constitucional de 22 de marzo de 2023 sostiene que no hay base, ni en su propia doctrina ni en la del Tribunal Europeo de Derechos Humanos para afirmar que el derecho a la vida sea absoluto hasta el punto de obligar a una persona a vivir incluso contra su propia voluntad. La libertad es el valor superior de nuestro ordenamiento jurídico y la carta magna reconoce la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad como fundamentos del orden político y de la paz social. Por eso el Estado no puede imponerse de manera coactiva sobre la voluntad de aquella persona que quiere, libremente, poner fin a su vida.

Aunque celebremos el reconocimiento de la constitucionalidad de la LORE No podemos olvidar que nuestras aspiraciones son que toda persona pueda disponer de su vida y de su cuerpo y elegir libremente el momento y los medios para finalizarla.

ANEXO: *En esta sesión no entraremos en profundidad en la evolución histórica del Suicidio, contenido del Cuaderno entre la página 18 y la página 22, recomendamos su lectura y añadimos este texto como material de interés.*

Podríamos decir que entre los filósofos que han tratado el tema nos encontramos con dos grupos: unos han apoyado la prohibición legal del suicidio o las sanciones religiosas en su contra, otros han buscado argumentos para descalificar a los anteriores y justificarlo.

Platón consideraba que el suicidio era una deshonra, pero contemplaba excepciones, el que se suicida para evitar una vergüenza que le haga la vida imposible; en este caso la violencia contra uno mismo es admisible. Es el caso de su maestro Sócrates al que condenado a muerte sus amigos le ofrecieron la alternativa de huir al del destierro y prefirió el suicidio acatando las leyes de la polis.

Aristóteles, por el contrario, denuncia al suicida como un cobarde que huye de la pobreza o del dolor. Él que voluntariamente se da la muerte obra injustamente, se trata de una injusticia contra la polis a la que se priva de uno de sus miembros y de los beneficios que pueda rendir.

En esta misma línea continúan los pensadores cristianos: Agustín de Hipona y Tomás de Aquino. Agustín escribe "el que se mata a sí mismo es un homicida" Matarse a uno mismo es un acto tan culpable como matar al prójimo y no debe estar permitido. Tomás de Aquino añade más razones contra el suicidio, es un acto contra Dios, que ha dado la vida al hombre. Arrebatarse la propia vida es una injusticia para con Dios.

Estos argumentos se han reiterado en diversas formas hasta nuestros días, considerando el suicidio un acto inmoral o antirreligioso que debería ser ilegal.

Entre los filósofos antiguos que adoptaron una posición más favorable al suicidio están los epicúreos y los estoicos. Los epicúreos pensaron que si el placer- en el sentido de evitación del dolor- es el bien supremo, nada más natural que suicidarse si la existencia se convierte en una causa de aflicción. Los estoicos también consideraron que la vida humana no debía de ser fuente de aflicción. Séneca lo expone así "No hay por qué conservar siempre la vida porque lo bueno no es vivir sino bien vivir. El "bien vivir" corresponde al "bien

morir”, son caras de la misma moneda. “No se trata de morir más tarde o más temprano, sino de bien o mal morir “y “el bien morir consiste en rehuir el peligro del mal vivir”. El suicidio del que habla Séneca es un acto de razón. Es o debe ser, un acto libre; quienes sostienen que hay que guardar siempre y necesariamente el momento “natural” de la muerte, no comprenden, afirma Séneca, que ello es cerrar el camino de la libertad. Hay un solo modo de entrar en la vida; muchos modos de salir de ella.

El rechazo y la prohibición del suicidio vinieron de la mano de la teología cristiana. Las tres religiones monoteístas del “libro sagrado” abandonaron la permisividad que había habido en la Antigüedad y condenaron el suicidio. Frente a la teología cristiana encontramos en el siglo XVII y XVIII a algunos pensadores que trataron de denunciar lo falaz de los argumentos cristianos contra el suicidio, entre ellos estaban Donne, Radicati y David Hume, vamos a ver brevemente sus argumentos.

Alberto Radicati publicó en 1732 Un panfleto titulado “Una disertación filosófica sobre la muerte”, la tesis que defiende es que los hombres son libres de elegir su propia muerte, se apoyaba en las ideas de los estoicos. Radicati sostiene que, por definición, el temor a la muerte no puede basarse en la experiencia porque nadie experimenta la muerte dos veces. El temor ha sido impuesto por hombres ambiciosos que han querido conseguir el dominio sobre los demás.

En 1664 John Donne había publicado Biathanatos, Partiendo de que las Escrituras no contienen condena alguna del suicidio, Donne defiende el derecho a la autodestrucción “creo tener en mis manos la llave de mi prisión y ningún remedio se presta tan presto a mi corazón como mi propia espada”

Hume continúa la tarea de desmontar la argumentación cristiana que consideraba que el suicidio atenta contra nuestras obligaciones para con Dios, nuestro prójimo o nosotros mismos. Hume dice que un Dios que quisiera que yo sufriese sería malévolo y malvado, respecto a mí mismo no tendría sentido que considerase un bien el vivir con sufrimiento pudiendo existir una alternativa para escapar de él, con respecto a la sociedad quién deja la vida no causa daño por el contrario el suicidio es la única manera en que “podremos ser útiles a la sociedad, pues sentamos un ejemplo que, de ser imitado, hará que todo individuo conserve su oportunidad de ser feliz en la vida y lo libraré de todo peligro y desdicha”. No debería de haber ningún reproche moral o legal.

Hume publicó su ensayo en 1783, en el siglo XXI todavía encontramos que el suicidio sigue estando, según los países, jurídicamente condenado o se imponen penas a quienes colaboran con el suicida. Es visto como un acto vergonzoso y reprobable o pensamos que es triste o está mal. Si nos encontramos con que un amigo o un familiar han puesto fin a su vida no encontramos las palabras para el duelo, aparte de perogrulladas vacías. Nuestra cultura ha sustituido la condena religiosa por la consideración psiquiátrica del suicidio como trastorno mental. Hay tarea por hacer hasta que sea considerado un acto libre que no debería ser objeto de repulsa moral.

Conceptos básicos.

- 1 Enfermedad irreversible:** Enfermedad que no tiene cura con los tratamientos actuales.
- 2 Enfermedad terminal:** Enfermedad irreversible, en fase avanzada, y que en un tiempo corto llevará a la muerte (días, semanas, algunos meses).
- 3 Pronóstico de vida:** Tiempo de vida limitado que previsiblemente le queda a la persona enferma.
- 4 Estado vegetativo permanente y muerte cerebral:** Estado de coma irreversible. Persona viva pero no consciente. Están perdidas las funciones cerebrales, voluntarias e involuntarias.
- 5 Medicina curativa:** La medicina que intenta curar la enfermedad.
- 6 Medicina paliativa:** La medicina que intenta aliviar los síntomas de la persona enferma y mejorar la calidad de vida del tiempo que le quede.
- 7 Síntoma refractario:** Síntoma que no puede ser controlado con los tratamientos adecuados y en un plazo de tiempo razonable (dolor, dificultad respiratoria, angustia existencial). En estos casos el alivio del sufrimiento exige la sedación paliativa.

- 8 **Situación de agonía:** Fase que precede a la muerte cuando esta se va produciendo de manera gradual. Existe mucho deterioro físico, debilidad, alteración de conciencia dificultad para comer y beber y el tiempo de vida que queda es de horas o pocos días.
- 9 **Sedación:** Administrar fármacos para producir la pérdida de consciencia de una persona. Puede ser reversible, cuando se hace para realizar alguna técnica dolorosa (endoscopia...) o en situaciones críticas en cuidados intensivos. En la sedación profunda (irreversible) la persona entra paulatinamente en coma farmacológico y la muerte llega de una forma serena y causada por la enfermedad
- 10 **Sedación en la agonía:** Es la disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma cuando se encuentra en las últimas horas o días de vida
- 11 **Sedación paliativa:** Es la disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma, hasta su pérdida, para evitarle el sufrimiento insostenible debido a uno o más síntomas refractarios. Es una buena práctica, aunque acorte la vida
- 12 **Cuidados paliativos:** La atención integral que se ofrece a una persona que tiene una enfermedad que no responde a tratamientos curativos. Atiende los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales y atiende también al entorno familiar de la persona enferma. Se pueden realizar en el domicilio y en el hospital y no es imprescindible disponer de personal específico sino personal sanitario adecuadamente formado.
- 13 **Limitación de tratamiento/Limitación o adecuación de esfuerzo terapéutico:** Supone aceptar que la enfermedad es irreversible y la conveniencia de abandonar los tratamientos que tengan por finalidad prolongar la vida, manteniendo sólo las terapias necesarias para garantizar al máximo el bienestar del enfermo. Consiste en no iniciar, retirar o ajustar un tratamiento cuando el pronóstico limitado de vida así lo aconseje o cuando la situación de deterioro cognitivo sea irreversible y la persona lo tenga registrado en su testamento vital o la familia considere que es lo adecuado según las creencias y valores de la persona enferma
- 14 **Rechazo de tratamiento:** Derecho reconocido en la ley de autonomía del paciente por el que la persona puede negarse a iniciar o puede solicitar interrumpir cualquier técnica de soporte vital, medicamentos, cirugía, pruebas o procedimientos diagnósticos de cualquier naturaleza
- 15 **Abandono:** Comportamiento del personal sanitario que, ante una persona que elige rechazo o limitación de tratamiento, no lo acepta y exige la alta voluntaria o la no atención de una persona que puede necesitar otras atenciones para morir según sus valores y deseos
- 16 **Obstinación/Encarnizamiento terapéutico:** Medidas desproporcionadas o extraordinarias con intención de evitar la muerte en una persona sin tratamiento curativo posible. Esto incluye medicamentos, medidas de soporte vital, medidas diagnósticas y quimioterapias y radioterapias aplicadas 2-3 semanas previas a morir
- 17 **Medidas de soporte vital:** Son medidas, técnicas o procedimientos que mantienen una función vital pero no curan la enfermedad. Prolongan una vida biológica sin posibilidad de mejora o recuperación.
 - Alimentación por sonda naso gástrica (desde la nariz hasta el estómago), gastrostomía (tubo directamente en estómago) o nutrición parenteral (por la vena)
 - Hidratación con suero por la vena
 - Ventilación mecánica: Aparato, respirador, que introduce aire en los pulmones
 - Reanimación cardio pulmonar, RCP (con masajes, con fármacos o desfibrilador)
- 18 **Muerte digna:** Supone vivir dignamente hasta el final: De acuerdo con las creencias, valores y deseos de la persona. Se suele asociar a ausencia de sufrimiento físico y emocional, a la presencia de seres queridos, a entorno amable y, si es posible, en el propio domicilio.
- 19 **Muerte voluntaria:** Disponer de nuestra vida para acabar con ella de forma anticipada, libre, legítima y consciente. La ley de la eutanasia la permite, pero sólo si se cumplen sus requisitos y enfermedades o padecimientos
- 20 **Suicidio:** Terminar con la vida propia sin ayuda ni colaboración externa
- 21 **Suicidio ayudado, asistido:** Colaborar con una persona que desea suicidarse para que lo consiga. Está castigado por la ley
- 22 **Suicidio médicamente asistido:** El acompañamiento por parte del personal sanitario mientras ocurre la muerte de una persona tras tomar por vía oral un producto letal facilitado por el servicio sanitario. Debido a variables individuales, independientes de la cantidad de producto tomado, la muerte puede tardar 2-4 horas en producirse, aunque se entra en coma probablemente antes de 30 minutos. Esta es una de las modalidades que se puede elegir si se autoriza la eutanasia en España.
- 23 **Eutanasia:** Significa "buena muerte" y el sentido que se le debe dar hoy es el de una muerte indolora y rápida que se proporciona a una persona en situación de sufrimiento, en estado terminal o no, a solicitud suya libre y reiterada. La realizada mediante fármacos por vía venosa es una de las dos modalidades recogida por la ley de eutanasia

- 24 Testamento vital/Voluntades anticipadas/Instrucciones previas:** Es un documento donde la persona expresa sus deseos y prioridades para tener una muerte digna por si cuando llega el momento no puede decidir por encontrarse en situación de incapacidad. No puede obligar a actuaciones contrarias a la ley, pero sí obliga a no iniciar o detener los tratamientos. Permite una reflexión personal y con las personas cercanas sobre cómo se quiere morir. Es recomendable designar representantes que defiendan las decisiones de la persona que lo ha realizado
- 25 Planificación anticipada/compartida de decisiones:** Es una deliberación entre paciente, equipo sanitario y familia sobre decisiones a tomar según avance la enfermedad y la proximidad de la muerte. Debe quedar escrito en la historia clínica.
- 26 Persona incapaz, incompetente:** Persona que no puede comprender y adoptar decisiones de acuerdo con los valores propios (por demencia, coma vegetativo...) En este caso las decisiones se toman por representación.
- 27 Consentimiento informado:** Documento firmado libremente por una persona competente, en el que constan los riesgos o molestias de una intervención diagnóstica o terapéutica. Exige una información previa como garantía de haber podido decidir y no priva de ningún derecho de reclamación sobre la asistencia.
En el caso de la solicitud de eutanasia, la ley obliga a firmar un consentimiento informado (que sabe que la medicación oral o intravenosa conlleva la muerte)
- 28 LORE:** Ley orgánica de regulación de la eutanasia, aprobada en junio 2021. Contempla los requisitos previos y las condiciones de enfermedad o pérdida de autonomía requeridos para su aprobación. Incluye las dos modalidades: Suicidio médicamente asistido y eutanasia propiamente dicha
- 29 Pendiente resbaladiza:** Argumento contrario a la legalización de la eutanasia según el cual una vez se inicia, puede aumentar la práctica sin control (sin demanda previa, por motivos económicos, de edad...) La realidad en los países donde está despenalizada demuestra que no ocurre eso.

SEGUNDA SESIÓN | Tema 3

Ley de Autonomía del Paciente y leyes autonómicas de Muerte Digna

Esta sesión se centra en el contenido del Cuaderno de DMD desde la página 52 hasta la 64, además del contenido referente a las leyes autonómicas que no está presente en el Cuaderno de DMD. (Anexos en página 25)

Perspectiva histórica

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

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

El primer reconocimiento de derechos sanitarios en nuestro país tuvo lugar en 1986 con la Ley General de Sanidad (LGS) <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499> LEY /4/1986, de 25 de abril] que se adelantó y, en cierta medida inspiró, los principios del Convenio europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina [Conocido como Convenio de Oviedo por la ciudad donde se acordó. Ratificado en España el 20 de octubre de 1999 y en vigor desde el 1 de enero de 2000. <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>]. Este convenio, suscrito por España y en vigor desde 2000, abordó de una forma más amplia y específica los derechos ciudadanos individuales frente a las actuaciones de la biología y la medicina. Sus exigencias normativas

dieron lugar a la conocida como Ley de autonomía del paciente y, sucesivamente, a las leyes de voluntades anticipadas autonómicas y, más recientemente, a las de derechos y garantías en el proceso de morir de algunas Comunidades Autónomas conocidas generalmente como “leyes de muerte digna autonómicas”.

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

Ley de Autonomía del paciente *(Anexo en página 25)*

Viene a recoger los resultados de los debates y avances de los años anteriores, estableciendo en todo el sistema sanitario español una serie de derechos para la ciudadanía, que se concretan del siguiente modo.

Derechos sanitarios fundamentales:

Derecho a la autonomía.

Si algo caracteriza al actual marco de relaciones sanitarias es el paso de la condición de “paciente” a la ciudadanía de pleno derecho. El reconocimiento de su capacidad para decidir en exclusiva sobre aspectos de su vida y salud: su autonomía, en suma. Este derecho de autonomía personal puede considerarse el principal de todos pues significa la capacidad de tomar decisiones libres [Art. 10.6 Ley General de Sanidad reconoce la libre decisión entre diferentes opciones y exige el consentimiento por escrito] sobre los aspectos relacionados con la propia salud. De tal manera que según el convenio de Oviedo “una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento” *Art. 5 del Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio de Oviedo. En idéntico sentido, el art. 2.2 de la Ley Básica de Autonomía establece que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley”. Y en el art. 8.1 “Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso”]

Solamente el bien común, con las debidas garantías judiciales, puede prevalecer sobre la decisión individual (por ejemplo cuando, de no actuar sobre una enfermedad, pueda producirse un perjuicio para otras personas como en el caso de enfermedades contagiosas) [Art. 9.2.a de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente] . Otra circunstancia en que la ley permite la actuación sanitaria sin previo consentimiento es cuando no es posible obtener ese consentimiento por el estado de gravedad en que se encuentra el paciente y no se tiene conocimiento de sus deseos (ausencia de testamento vital) ni hay familiares que actúen por representación. Esta salvedad, que ya se contenía en la LGS [Art. 10.6.c de la citada LGS], se regula mejor en la Ley de Autonomía [Art. 9.2.b de la ley 41/2002, Ley Básica de autonomía del paciente] al limitar las actuaciones a las mínimas imprescindibles para evitar el peligro inminente y exige que, en cuanto sea posible, se consulte a los familiares sobre los deseos del paciente.

Se evita así, hasta cierto punto [ver a este respecto más adelante el apartado: “La contra-reforma de la Ley de Autonomía en 2015”], la persistencia en un hecho consumado; si la voluntad del paciente transmitida fehacientemente por sus familiares es que no habría aceptado la actuación realizada, el médico/a queda obligado a suspender las medidas emprendidas. Incluso retirando medidas de sostén como intubación, respiración asistida, etc.

Es el momento de aclarar que, al contrario de lo que algunos pretenden, el derecho a rechazar personalmente una medida sanitaria, sea para no iniciarla, sea para retirarla una vez iniciada, no está limitado por la gravedad de las consecuencias ni por el tipo de medidas. Las leyes no hacen salvedades en el caso de las decisiones adoptadas personalmente. A pesar de ello, la petición de Inmaculada Echevarría para que se le retirase el respirador artificial tuvo que llegar hasta el Comité Ético de la Junta de Andalucía y el Consejo Consultivo antes de poder cumplirse su voluntad. Aunque las leyes “de muerte digna” autonómicas especifican que la

renuncia al tratamiento es un derecho, aunque suponga una muerte segura, es una precisión innecesaria: cualquiera, resida en la comunidad que resida, con ley de muerte digna o sin ella, tiene derecho a rechazar un tratamiento o una medida de sostén, aunque ello ocasione una muerte segura. Lo relevante es que en el nuevo modelo de relaciones sanitarias es la persona enferma quien tiene el poder de decidir, de entre las opciones disponibles, cuáles acepta y cuáles no. La correcta *lex artis* descansa en el consentimiento – informado– libremente expresado. Tan relevante es la necesidad de consentimiento que la ley se asegura de que es la voluntad de la persona implicada la llave de la actuación médica exigiendo que, en caso de incapacidad de aquel, se mantenga la necesidad de que esa voluntad sea representada por un tercero, que actúa como representante, o por la propia persona dejando por escrito y anticipadamente su voluntad [ver más adelante el capítulo sobre el testamento vital].

Derechos sanitarios fundamentales:

■ **El consentimiento informado.**

Como queda dicho, el consentimiento informado es requisito imprescindible para que pueda realizarse cualquier actuación sanitaria, sea diagnóstica o de tratamiento. Este consentimiento tiene que quedar registrado por escrito y firmado por el o la paciente o, en caso de no ser competente, por su representante. Es lo que se denomina documento de consentimiento, necesario para todas las intervenciones, diagnósticas o terapéuticas, que tengan algún riesgo u originen alguna molestia. En él deben constar los riesgos esperables del procedimiento en general y los específicos del caso por razón de su situación clínica particular. Hay que señalar que la información escrita en el documento de consentimiento no puede sustituir en ningún caso a la información de palabra, como ocurre con demasiada frecuencia.

Es importante resaltar también que la firma de este documento no priva de ningún derecho de reclamación sobre la asistencia; el documento es solamente la garantía de que se ha recibido la información que en él se recoge, por ello no debe firmarse mecánicamente sin haberlo leído. La firma del documento de consentimiento significa que se ha sido informado a satisfacción por quien hace la indicación. Si no es así, no se debe firmar sino solicitar del profesional toda la información sobre riesgos y alternativas existentes. Hay dos modos de interpretar y llevar a la práctica la teoría del consentimiento informado (CI): 1) Como acto, en una relación clínica de tipo contractualista, en el ámbito de una medicina defensiva con preocupación por posibles reclamaciones. 2) Como un proceso gradual que promueve la buena comunicación entre el profesional sanitario y el paciente, y el ejercicio de su autonomía. Desde el primer enfoque, el CI se considera un trámite burocrático engorroso que consiste en cumplir con el requerimiento legal de obtener un impreso debidamente firmado por el paciente, con anterioridad a la realización de determinados actos médicos. Su presencia en la historia clínica exoneraría al profesional de responsabilidad, salvo negligencia, ante una posible reclamación. A pesar del cambio cultural y normativo de las últimas décadas -Ley General de Sanidad, Convenio de Bioética de Oviedo, Ley 41/2002 de autonomía del paciente y normativas autonómicas relacionadas-, este planteamiento impregna la mentalidad de muchos profesionales. El enfoque del CI como proceso gradual es el que debe prevalecer en la aplicación del CI y es el único admisible.

Derechos sanitarios fundamentales:

■ **El derecho a la información clínica.**

Una decisión verdaderamente libre exige estar basada en un conocimiento exacto de las circunstancias del caso, lo que obliga a la adecuada información médica. Por poner un ejemplo: alguien que no es informado de que la razón para operarse es un cáncer y decide no hacerlo, no ha tomado una decisión libre sino viciada por el engaño. Del mismo modo, si a una persona desahuciada, sin posibilidad de recuperación, se le oculta esa realidad y se le plantea un tratamiento de quimioterapia, es fácil que acepte engañada, lo que sólo supondrá una menor calidad de sus últimos días. El derecho a la información sanitaria es pues fundamental y previo al ejercicio de la autonomía y está recogido en todo el capítulo segundo de la ley de autonomía: "La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad" *Art. 2.4 de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente] Verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades, estas son las cualidades exigibles a la información. Se trata de

ayudar a la toma de decisiones, no a inducirla en ningún sentido. No es una buena información abrumar al paciente con multitud de posibles efectos secundarios desagradables, pero no graves, que en realidad tienen una mínima probabilidad de ocurrir. Es una realidad que algunos documentos de consentimiento parecen redactados para que se rechace la intervención. Cómo transmitir adecuadamente la información es una de las mayores asignaturas pendientes de la práctica médica. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

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

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

Otros derechos sanitarios:

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

Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.

Es un derecho general para todo el territorio español. Cualquier dato sanitario, tanto si está contenido en nuestra historia clínica como si sólo está en el conocimiento de un profesional, está protegido por el derecho a la confidencialidad. Nuestros datos sólo pueden ser conocidos por otros profesionales en la medida que sean necesarios para el proceso asistencial. En el caso de que nuestros datos puedan ser empleados en un estudio clínico lo serán de forma anónima que impida identificar a quién pertenecen.

Derecho a la información epidemiológica.

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

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

La primera consideración a este respecto es que, en julio de 2015, la disposición final segunda de la Ley 26/2015, "de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia", ha modificado sustancialmente lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente en lo que se refiere al consentimiento por representación [Una detallada información sobre el alcance de esta contra-reforma puede consultarse en el nº 70 de la Revista DMD, páginas 32 a 38.] Lo argumentado hasta ahora en el sentido de que la persona enferma siempre tiene voz porque, cuando no es capaz de decidir, su entorno familiar o su representante tienen la capacidad legal para transmitir sus deseos al equipo asistencial, ha dejado de ser legalmente cierto. Antes de la reforma, en la Ley de Autonomía del paciente, tanto el derecho a decidir en sí como su expresión, el consentimiento, estaban reservados a las personas mayores de 16 años o de 14 si estaban emancipadas [En caso de riesgo grave, el art. 9.3,c de la Ley Básica de Autonomía disponía que "los padres serán informados y su opinión será tenida en

cuenta para la toma de la decisión correspondiente”], siempre que no estuvieran incapacitadas judicialmente y que, a criterio médico, estuvieran en condiciones de comprender su situación. [Es la llamada “incapacidad de hecho” que el art. 9.3.a de la misma ley limitaba a “cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”] Aunque la Ley de Autonomía no establece requisitos objetivos para la declaración médica de incapacidad, algunas leyes de muerte digna autonómicas, como la andaluza, la aragonesa o la navarra, sí impone límites objetivos a esta facultad médica y exige reflejar en la historia clínica esos datos objetivos; en el caso de Navarra se requiere además el acuerdo de otros profesionales implicados en la asistencia. La realidad en el resto del Estado es que se abusa de la consideración de incapacidad y la conducta más habitual es pedir el consentimiento a un familiar ante un paciente anciano, por más conservadas que tenga sus facultades de decisión.

Los mayores de 12 años tienen derecho a que sus deseos sean tenidos en cuenta por sus tutores legales que son quienes tienen el derecho a decidir. En cualquier caso, toda persona incapaz tiene derecho a recibir una información ajustada a sus posibilidades de comprensión y a que sus deseos sean tenidos en cuenta en la toma de decisión de su representante. El respeto a la voluntad del paciente cuando no puede expresarse con el alargamiento de la esperanza de vida y el aumento de las enfermedades degenerativas, especialmente las demencias, cada vez es más frecuente que se llegue a perder la capacidad de decisión en las últimas etapas de la vida, lo que nos hace especialmente vulnerables. Clásicamente, cuando se daba la incapacidad para decidir –y también cuando pudiendo, se hacía dejación del derecho– quien prestaba la asistencia médica asumía las decisiones que entendía como más beneficiosas. Es evidente que, aun en el supuesto de la buena voluntad médica, lo que ésta considerase bueno no necesariamente coincidiría con lo que, de haber tenido capacidad, habría querido la persona en cuyo nombre se pretendía actuar. Para garantizar el principio de autonomía, las leyes sanitarias en nuestro país determinaron en su día que la persona enferma siempre tiene voz; bien la suya propia cuando es mayor de edad y está capacitada y consciente, o bien la de otra persona de su entorno que actúa en su representación cuando está incapacitado de hecho o judicialmente.

El derecho a ser representado por la familia en caso de incapacidad, data de la Ley General de Sanidad [Art. 10.6, b) de la Ley 14/1986 o ley General de Sanidad] Posteriormente, la Ley Básica de Autonomía del Paciente recogió también que, en caso de incapacidad, actuarían en representación “las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho” *Art. 9.3 a) de la Ley 41/2002 o Ley Estatal Básica de Autonomía del Paciente]. Dado el carácter de ley básica, algunas autonomías han especificado esta representación en sus leyes sanitarias autonómicas.

Modificación de la Ley de Autonomía del paciente

La modificación de la Ley de protección a la infancia y a la adolescencia, realizada en 2015, altera sustancialmente el contenido de la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002), quitando poder de decisión a los/as representantes del enfermo/a sobre el consentimiento o rechazo de un tratamiento, eleva de 16 a 18 años la capacidad de decidir a tal efecto (incluso en menores emancipados/as), además de que cualquier persona que no tenga hecho el testamento vital y afronte su final sin capacidad para decidir se verá sometida a toda medida de sostén vital que considere el médico, aunque sus representantes, en cumplimiento de su voluntad conocida, las rechacen.

La disposición final segunda de la Ley de Autonomía del Paciente excede con mucho, y desvirtúa por completo, el objetivo de protección a la infancia y adolescencia. La modificación no solo afecta a niños y adolescentes. Alcanza expresamente a toda persona mayor de edad con incapacidad legal o de hecho (según el criterio del médico) para comprender, gestionar y decidir libremente sobre su propia situación clínica.

La reforma solo considera “válidas” las decisiones del representante que aseguren el “mayor beneficio para la vida o salud del paciente” y deja, además, en manos del médico la valoración de si la decisión del representante legal es contraria a tal interés. En tal caso, le impone la obligación de ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial, facultando al médico para adoptar “las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente” si la decisión judicial se demora.

Debe destacarse el hecho de que esta supeditación de toda actuación y decisión médica al mantenimiento de la vida (cualquier clase de vida, aun en niveles meramente biológicos, pues la ley no hace distinciones sobre

calidad) no es optativa sino obligatoria. La nueva norma establece que el cumplimiento del deber es suficiente justificación para actuar de forma contraria a la voluntad expresada por el representante.

De esta forma, cualquier persona que no tenga manifestada su voluntad en un documento de Instrucciones Previas (testamento vital) y afronte su final sin capacidad para decidir, se verá sometida a toda medida de sostén vital por más que sus representantes, en cumplimiento de su voluntad conocida, las rechacen.

Por otra parte, sin ninguna justificación, esta reforma encubierta priva del derecho a consentir o rechazar tratamientos médicos a los menores emancipados (personas capaces) y los jóvenes entre 16 y 18 años. A partir de ahora, "el consentimiento lo prestará el representante legal del menor", figura que, por cierto, no se define en el texto reformado. Se eleva a la mayoría de edad la capacidad de decidir cuándo "a criterio del facultativo" exista un "grave riesgo para la vida o salud del menor".

Conceptos como rechazo del tratamiento o limitación del esfuerzo terapéutico dejarán de ser conductas legítimas y de buena práctica médica. La reforma recupera la sacralidad de la vida biológica como el valor supremo, por encima de la libertad, autonomía e incluso, de la dignidad.

El derecho a ser representado cuando se es incapaz de expresar la propia voluntad está reconocido en la Ley General de Sanidad (14/1986). Fue refrendado en 1997 por el Convenio Europeo de los derechos humanos y la biomedicina (suscrito por España en 1999), consolidado por la Ley de autonomía del paciente, en vigor desde 2002.

La disposición en cuestión borra de un plumazo varios párrafos de la Ley de Autonomía del Paciente. Por una parte, elimina el consentimiento y cuando existe disenso es el médico quien lo ha de desechar. Además, si el médico es el que toma la decisión, quizás esta sea acertada técnicamente, pero no expresa la autonomía del paciente y el respeto a su intimidad. La intimidad del paciente –que en este caso no puede expresarse- no la puede conocer el médico como profesional sino el representante y los familiares.

De acuerdo con el art. 2 de la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente:

- 1 "La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
- 2 Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley".
(La disposición anula el art. 9)
- 3 Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
 - c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.
- 4 Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
- 5 La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Leyes de Muerte Digna *(Anexos en página 25)*

A partir de la Ley de Autonomía del Paciente, y fruto de un cambio de mentalidad en la sociedad, impulsado en buena parte por DMD, las Comunidades Autónomas comenzaron a elaborar una serie de leyes sobre los derechos ciudadanos ante la muerte. Así, fue Andalucía la primera al promulgar en 2010 la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte, conocida como Ley de Muerte Digna. Posteriormente otras CC.AA. hicieron lo propio: en 2011: Navarra y Aragón, en 2015 Galicia, Baleares y Canarias, en 2016 Euskadi, en 2017 Madrid, y en 2018 Asturias y la Comunidad Valenciana.

La Exposición de Motivos de la ley andaluza enlaza con lo recogido en la Ley de Autonomía del Paciente, el convenio de Oviedo o la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005).

Señala que las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Los avances de la medicina permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales. Por otro lado, el aumento de la esperanza de vida, da lugar a que muchas personas sufran enfermedades degenerativas o irreversibles en una situación terminal.

Paralelamente, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica. El respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente el proceso de la muerte.

Toda persona aspira a vivir dignamente. Pero la muerte también forma parte de la vida, al ser su final ineludible. La posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad de la persona.

La diversidad de la sociedad y sus valores ante la muerte da lugar a situaciones complejas y amplio debate social. De ahí la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de la muerte. Dado el momento en que se elaboraron las leyes de muerte digna, no se recoge la eutanasia, pues "no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones, como la de permitir a quien sufra solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida".

Entrando en el contenido de la ley, en el Título I (Disposiciones generales) el artículo 1 regula los derechos de la persona enferma, los deberes del personal sanitario, y las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a proporcionar.

El artículo 4 declara principios básicos el respeto a la plena dignidad de la persona ante su muerte; la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona según sus deseos, creencias o valores, así como su intimidad; la garantía de que el rechazo de un tratamiento o su interrupción no suponga menoscabo de la atención médica integral; el derecho a recibir cuidados paliativos integrales; finalmente, la igualdad en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

El Título II se refiere a los derechos de las personas, y recoge en su articulado:

- Derecho a la información asistencial. Es interesante destacar que, si alguien rechaza voluntaria y libremente la información, debe designar una persona que la acepte y tome las decisiones en su lugar. En relación con esto, debemos recordar que, a menudo, es la familia quien decide ocultar al paciente su situación.
- Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.
- Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
- Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada. Este es un aspecto importante que no ha sido suficientemente desarrollado por las administraciones, no sólo en Andalucía; de ahí el escaso porcentaje de personas que han registrado su testamento vital.
- Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones

y el consentimiento informado. Se establece el orden en el que las personas relacionadas pueden tomar decisiones: las designadas en el testamento vital. Si hay incapacitación judicial, según la sentencia.

- Derechos de los pacientes menores de edad. Con la precisión de que las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán su consentimiento, si bien sus representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta.
- Otros artículos establecen los derechos a los cuidados paliativos, al tratamiento del dolor y a la administración de sedación paliativa. Este último aspecto ha tenido un cumplimiento muy desigual, por las resistencias de parte del personal médico. De ahí la tradicional afirmación de que “en España se muere según el médico que te toque”.
- Igualmente se recogen los derechos a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad; y al acompañamiento.

El Título III establece los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de su muerte. Destacamos los aspectos reflejados en diversos artículos.

- Deberes respecto a la información clínica y a la toma de decisiones clínicas.
- Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada. El personal sanitario está obligado a proporcionar a quien lo solicite información sobre su derecho a formular el testamento vital, así como a respetar los valores e instrucciones
- Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. Deberá constar en la historia clínica, oído el personal de enfermería y por acuerdo de dos médicos/as.

El Título IV se refiere a las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias. En su articulado se recogen aspectos como el acompañamiento de los pacientes; el apoyo a las personas cuidadoras; el asesoramiento en cuidados paliativos; y la estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

El artículo 27 se refiere a los Comités de Ética Asistencial. Sus funciones son de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos.

El Título V recoge las infracciones y sanciones

En cuanto a las Disposiciones adicionales, son interesantes algunas. Así, la Primera regula la evaluación de la Ley, con la obligación de la Consejería de Salud de presentar en un año un estudio sobre cómo mueren los andaluces, que se actualizará periódicamente. Pero sólo se hizo un informe del Defensor del Pueblo en 2018, que no se ha actualizado nunca.

La Disposición Tercera se refiere a los cuidados paliativos, obligando a la Administración a disponer de un número y una dotación adecuada de cuidados paliativos y equipos de soporte. A pesar de los avances producidos, aún falta mucho para lograrlo.

Conclusión

Las Ley de Muerte Digna, como la de Andalucía y las de otras CC.AA., han supuesto un avance importante en el reconocimiento de la libertad y la autonomía de las personas ante la muerte, y han contribuido a la reducción del sufrimiento. Pero su implantación ha sido desigual, debido a varios factores. Por ejemplo, la mayor o menor implicación de los gobiernos autonómicos; el retroceso que supuso la modificación de la Ley de Autonomía del Paciente, llevada a cabo por el Partido Popular en 2015; o los efectos de campañas como la de persecución del Dr. Luis Montes, que atemorizó a médicos y médicas a la hora de aplicar los cuidados paliativos (especialmente la sedación paliativa).

Este último aspecto parece que está cambiando a mejor desde la aprobación de la LORE. Como me decía un sanitario, “se está perdiendo el miedo a la morfina”.

SEGUNDA SESIÓN | Tema 4

LORE, definiciones, requisitos, procedimiento y denegaciones.

Esta sesión se centra en el contenido del Cuaderno de DMD desde la página 24 hasta la 37. (Anexo en página 25)

Definiciones

- a) **Consentimiento informado:** la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya, tenga lugar una de las modalidades de prestación de ayuda para morir
- b) **Padecimiento grave, crónico e imposibilitante:** situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.
- c) **Enfermedad grave e incurable:** la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerables, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.
- d) **Médico responsable (MR):** facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- e) **Médico consultor (MC):** facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable.
- f) **Objeción de conciencia sanitaria:** derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta Ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones. Podemos diferenciar dos tipos:
- **Objeción de conciencia:** Convicciones morales o religiosas
 - **Objeción de conveniencia:** Por exceso de trabajo, por falta de protocolos, por falta de asesoramiento, por falta de tiempo, etc.
- g) **Prestación de ayuda para morir:** proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir. Dicha prestación se puede producir en dos modalidades:
- **Eutanasia:** La administración al paciente por parte del profesional sanitario competente, por vía venosa, de sustancias que provocaran su muerte.
 - **Suicidio médicamente asistido:** La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte.
- h) **Situación de incapacidad de hecho:** situación en la que el paciente carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Requisitos

- Ser mayor de 18 años
- Tener la nacionalidad española o residencia legal en España o certificado de empadronamiento que acredite un tiempo de permanencia en territorio español superior a doce meses
- Ser capaz y consciente en el momento de la solicitud (salvo si se dispone de testamento vital con elección de eutanasia)
- Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable.
- Disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia (Informe médico deliberativo tras la 1ª solicitud)
- Haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando una separación de al menos quince días naturales entre ambas.
- Prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir.

Procedimiento

- 1 1ª Solicitud. Para iniciar la tramitación de la ayuda para morir la persona solicitante debe presentar una primera solicitud escrita y firmada. Esta solicitud debe presentarla ante un profesional de medicina o de enfermería, que la debe firmar y entregar a quien vaya a ser el/la Médico responsable del procedimiento (MR).

En el caso de persona incapacitada la persona que presenta esta primera solicitud es la representante o personal médico que quiere iniciar el procedimiento al existir un testamento vital que lo manifiesta y no existir otra persona interlocutora.

Si el personal médico a quien se solicita la eutanasia alega objeción de conciencia, debe comunicarlo a su inmediato superior para buscar MR.

- 2 Proceso deliberativo e informe clínico. Recibida la solicitud, el MR dispone de dos días para iniciar el proceso deliberativo con la solicitante y otros 5 días para entregarle el Informe clínico donde conste que se cumplen los requisitos requeridos por la ley, el proceso deliberativo seguido y el ofrecimiento de cuidados paliativos.
- 3 2ª Solicitud. En plazo mínimo de 15 días desde la presentación de la primera solicitud, hay que realizar una segunda solicitud al MR reiterando la petición.
 - En el caso de persona incapacitada no se precisa esta segunda solicitud.
 - El plazo de 15 días puede ser menor si MR teme una pérdida de capacidad inminente.
- 4 Nuevo proceso deliberativo y Consentimiento Informado. MR tiene los mismos tiempos que en la primera solicitud: 2 días para iniciar la deliberación con la persona solicitante y 5 para terminarla. Comprobado el deseo de la solicitante de continuar con el procedimiento de eutanasia, el MR recaba la firma del consentimiento informado.
- 5 Comunicación al equipo asistencial. MR debe comunicar al equipo asistencial la solicitud confirmada por la solicitante. Es muy importante la comunicación con el personal de enfermería en este momento, aunque es recomendable hacerlo antes.

También se puede comunicar en este momento a familiares y/o personas allegadas si así lo desea la solicitante.
- 6 Médic@ consultor (MC). Tras la firma del consentimiento informado, la persona debe ser valorada por el MC, que realizará su informe en un plazo máximo de 10 días desde la segunda solicitud y se la trasladará al MR. El MR tiene 24 horas para informar a la solicitante del contenido de dicho informe.
- 7 Comisión de Garantías y Evaluación (CGyE). El MR tiene un plazo máximo de 3 días hábiles para solicitar a la CGyE la verificación del cumplimiento de todos los requisitos para poder realizar la eutanasia. La CGyE tiene 10 días máximos para enviar el informe correspondiente al MR.
- 8 Realización de la eutanasia. Una vez recibido el informe favorable ya se puede realizar la prestación en el lugar y la fecha deseada por la persona solicitante. En cualquiera de las dos modalidades de prestación de ayuda elegidas, el equipo asistencial está presente en todo el proceso, hasta finalizar.

Acortamiento de plazos

Los tiempos son máximos para que el procedimiento no se alargue más, pero se pueden acortar de varias maneras:

- No respetar el plazo de 15 días entre 1ª y 2ª solicitud por la gravedad de la persona solicitante o por la existencia de complicaciones que pueden provocar la pérdida de capacidad y que no pueda firmar la segunda solicitud. Esto hay que justificarlo ante la CGyE posteriormente.
- No esperar el plazo de 10 días entre 2ª solicitud e informe del MC. Se tiene que cumplir que la consulta del MC sea el mismo día o posteriores a la fecha del consentimiento informado.
- No esperar los 3 días hábiles para enviar la documentación a la CGyE cuando ya se dispone del informe del MC.
- Solicitar a la CGyE respuesta en tiempo inferior a los 10 días marcados por la ley, debido a la gravedad del proceso.
- No esperar días cuando se recibe el informe favorable de la CGyE. Contactar rápidamente con la persona y familia para concretar la fecha y poder pedir la medicación.
- Si la persona ha perdido capacidad en cualquiera de estos plazos y tiene realizado el testamento vital con la petición de eutanasia se puede seguir el procedimiento como si se hubiera iniciado por el procedimiento de persona incapaz.

Procedimiento

- Informe desfavorable de MR. Tras la 1ª solicitud y en un tiempo máximo de 10 días, el MR puede denegar mediante un informe motivado e informando de que se puede reclamar a la CGyE (máximo de 15 días tras la comunicación).
- Informe desfavorable del MC. Será el MR quien lo comunicará a la persona y también debe informarle de la opción de recurrir a la CGyE (en los mismos plazos).
- Informe desfavorable del par de la CGyE. En este caso se puede reclamar al pleno de la CGyE para que se pronuncie y, aunque la ley no lo especifica, se supone que hay 15 días máximos de plazo. En estas 3 situaciones la CGyE tiene un máximo de 20 días para responder.
- Informe desfavorable de la CGyE. Se puede hacer recurso contencioso-administrativo, en un plazo máximo de 10 días. El recurso ordinario es de 2 meses, pero este es un procedimiento especial de protección jurisdiccional de los derechos fundamentales.

SEGUNDA SESIÓN | Tema 5

El testamento vital.

Esta sesión se centra en el contenido del Cuaderno de DMD desde la página 66 hasta la 73. (Anexo en página 25)

Procedimiento

El modo previsto en las leyes para asegurar que la persona enferma pueda decidir por sí misma incluso en situación de incapacidad es la declaración anticipada de voluntades, más conocida como testamento vital; aunque recibe diversas denominaciones según las comunidades autónomas [Las más comunes: Instrucciones Previas (IIPP) o Voluntades anticipadas (VVAA)], nos referiremos a él como "Testamento Vital" o TV.

Es un documento en el que manifiestas tu voluntad sobre los cuidados y los tratamientos que deseas recibir o rechazar en el caso de que, por el deterioro irreversible de tu salud, llegues a una situación de pérdida de tu capacidad para tomar decisiones. El nombre y la regulación de este documento varían según la Comunidad Autónoma

Este derecho se estableció por primera vez en Cataluña con su Ley de Derechos y Autonomía del Paciente del año 2000. Para todo el Estado español se aprobó en el artículo 11 de la Ley de Autonomía del paciente de 2002, denominándolo Documento de Instrucciones Previas. Mediante este documento, "una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente,

sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo". Por mandato de esta ley básica, cada comunidad autónoma reguló el procedimiento para otorgar un testamento vital, por lo que hay algunas diferencias en la forma de realizarlo, en nuestra página web www.derechoamorir.org puede consultarse la normativa específica de cada Comunidad.

¿Por qué es importante?

El testamento vital es la mejor manera de protegernos frente a los posibles excesos conservacionistas de quien nos asista; del encarnizamiento terapéutico a manos de profesionales que consideren su deber mantener a toda costa cualquier clase de vida, aunque no exista ninguna posibilidad de curación. Es una ayuda inestimable para el buen profesional porque le permite conocer la voluntad de su paciente.

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

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

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

Por último, tras la aprobación de la LORE cobra nueva importancia ya que para poder acceder a la prestación de ayuda para morir en caso de incapacidad sólo podrá hacerse si se tiene registrado un Testamento Vital (recordemos que la primera eutanasia conocida a través de los medios, "El País" - 1 de agosto 2021, pág. 22, en España tras la aprobación de la ley se hizo gracias a que la persona demandante, que padecía un proceso avanzado de deterioro cognitivo, tenía registrado su TV).

- Te aseguras de que se cumpla tu voluntad cuando ya no puedas expresarla.
- Alivias a tus familiares y personas queridas en la toma de decisiones.
- Facilitas la tarea del equipo sanitario que tendrá clara tu voluntad.
- Colaboras a que se convierta en rutina sanitaria la promoción y consulta del TV.

¿Cuál es el contenido?

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

Finalmente, el documento puede contener disposiciones relativas al destino del cuerpo o de sus órganos, como la donación, cesión a instituciones científicas. Según las circunstancias en que tenga lugar la muerte, como tras una sedación en la agonía, o al deterioro de los órganos tras la supresión de alimentación e hidratación, es probable que nuestros órganos no sean aceptables para trasplantarlos a un enfermo. En todo

caso, si ese es nuestro deseo, podemos dejarlo indicado en el testamento vital con una fórmula del tipo "deseo hacer donación universal de mis órganos si fueran útiles para ser trasplantados a otro ser humano que los necesite. En caso de no servir por alguna circunstancia médica, deseo que mi cuerpo o cualquiera de sus partes se entreguen a una Facultad de Medicina o a centros de investigación", o cualquier otra disposición.

En general, las comunidades autónomas tienen formatos preestablecidos del testamento con diferentes opciones que se pueden elegir o no. También tienen un apartado de otras disposiciones en las que se puede incluir un texto libre; por ejemplo, los puntos del modelo de testamento vital de DMD.

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

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

La finalidad del documento es evitar un sufrimiento y una prolongación artificial de la vida indeseados por ello debemos hacer constar nuestras preferencias sobre los cuidados y tratamientos que deseamos tener o rechazar de la forma más clara y específica posible

¿Cómo se formaliza?

Otorgar:

La primera consideración importante es que hacer (otorgar) el testamento vital es un acto diferente al de registrar dicho documento. La validez del documento depende de que se cumplan los requisitos legales en el momento de su otorgamiento; ahora bien, en algunos desarrollos de la ley, como en Asturias, se especifica que la total efectividad se produce cuando está registrado.

Para ser válido, el testamento vital en la mayoría de CCAA no requiere estar registrado pero el hecho de estarlo asegura que se han cumplido los requisitos legales para su validez en todas ellas.

En la mayoría de las comunidades autónomas hay tres modos de hacer/otorgar el testamento vital.

- Ante el personal del Registro de Voluntades Anticipadas. En cada Comunidad Autónoma existen una o más oficinas de este y normalmente se necesita cita previa
- Ante tres testigos- (en Aragón sólo dos) de los cuales al menos dos (en Aragón uno) no pueden ser familiares hasta 2º grado ni tener vinculación por matrimonio o análoga relación de afectividad, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con quien otorga el TV de quien lo suscribe. Quienes actúan de testigos han de firmar al pie del documento declarando que ha sido otorgado sin ningún tipo de presión, de un modo enteramente libre.
- Ante notario en este caso no se necesitan testigos, pero tiene un coste económico que puede llegar a los 70 euros.
- Aún no generalizada pero que comienza a abrirse camino con resultados muy satisfactorios es el otorgamiento:
- Ante el personal de Trabajo Social de los Centros de Salud. Desde 2010 en Navarra el personal de Trabajo Social de los Centros de Salud viene realizando la formalización de los testamentos vitales lo que, añadido a las campañas de formación e información que acompañaron a dicha situación diferencial respecto a otras comunidades, ha supuesto que Navarra sea la comunidad autonómica con el mayor porcentaje de TV registrados de todo el país. Siguiendo su estela y gracias a la insistencia de DMD-Asturias que llevaba años solicitándolo, en Asturias el año 2023 de forma progresiva y experimental se abrió la posibilidad de hacer el otorgamiento ante el personal de trabajo social de los centros de salud; medida que fue acompañada de una campaña de promoción y divulgación y que supuso un incremento del 128% (1.893 solicitudes más) respecto a 2022 [Rev. DMD Nº 76 pp 20-22 "La experiencia de Navarra", Soco Lizarraga y nº 88 p. 32 "Navarra supera el 2% de personas con testamento vital registrado"] En Galicia también se está implementando esta opción pero falta la implicación de la Consejería en la difusión y promoción.

Registrar:

Es importante insistir en la conveniencia de registrar el testamento vital ya que asegura que se han cumplido los requisitos legales para su validez. Cuando se otorga ante el funcionario del registro correspondiente al sitio donde se vive, el TV queda automáticamente registrado. En el caso de haberse hecho ante testigos o notario, el procedimiento varía ligeramente en las diferentes comunidades

Registrar el TV implica que:

- Cubre los requisitos legales
- Facilita al personal sanitario su conocimiento
- Se incorpora al Registro Nacional
- Aparece un icono en nuestra Historia Clínica

Una vez registrado el documento, estará disponible para ser consultado por el médico/a que nos atienda en cualquier centro sanitario del Estado español ya que todos los registros se vuelcan al Registro Nacional consultable desde cualquier punto de la geografía.

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

Se podrá modificar o sustituir haciendo uno nuevo y siguiendo el mismo procedimiento señalado hasta ahora; o anular mediante registro de instancia donde se indica que se desea revocar el ya inscrito.

¿Es eficaz el Testamento Vital?

Salvo que lo dispuesto en nuestro testamento vital sea contrario al ordenamiento jurídico o a la Lex Artis [El concepto de Lex Artis ad hoc es relativamente difuso. Suele expresarse como la forma generalmente considerada como más correcta para abordar una situación médica, considerando todos los aspectos implicados en la decisión. Es, por tanto, cambiante en el tiempo en función de la evidencia científica existente], todo profesional que nos atienda, también quienes no son directamente responsables, están obligados a cumplir nuestra voluntad expresada. En algunos casos se permite la negativa a cumplir el testamento vital por "objección de conciencia" profesional, pero en todo caso, la administración del centro sanitario queda obligada a proporcionar un profesional que cumpla con lo dispuesto en nuestro testamento.

Bien formalizado, las disposiciones expuestas en él son de obligado cumplimiento para la administración sanitaria que deberá asegurarse de que se respeten.

En caso de incumplimiento, siempre cabe la denuncia (DMD dispone de un protocolo)

En último extremo, para que nuestra declaración anticipada de voluntades pueda surtir efecto es preciso que quien nos atienda tenga conocimiento de su existencia. Para ello, debemos tener prevenida a alguna persona cercana para que informe al equipo sanitario de la existencia del testamento vital.

Es muy conveniente solicitar copias del testamento vital registrado para poder entregarlas a nuestro médico/a de familia o al hospital donde somos asistidos, especialmente si somos atendidos en la sanidad privada. En algunas comunidades, como Madrid, la ley de testamento vital obliga a que el documento figure "en lugar bien visible" de la historia clínica. En otras, como Castilla la Mancha, no existe esa obligación, pero, a cambio, el médico/a encargado de la asistencia de un paciente que no puede expresarse está obligado a consultar el Registro para saber si hay documento de VV.AA. registrado y, en su caso, cumplir las indicaciones. En Asturias, la ley del 2018 obliga a los profesionales a informar sobre el derecho a realizar el TV y obliga en situación de incapacidad a comprobar si lo tiene hecho y lógicamente a cumplir lo dispuesto.

¿Para qué sirve nombrar una persona representante?

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

El papel de la persona representante será cerciorarse y exigir al personal sanitario que todas las actuaciones médicas respeten la voluntad que está expresada en el Testamento Vital.

Es recomendable nombrar una persona cercana que conozca tu voluntad y con la que hayas hablado detenidamente sobre el tema.

ANEXO**Bibliografía e información de interés.****Sesión 1**

La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.

- [!\[\]\(b1b781be830eb908d845c527ab08d5f8_img.jpg\) Cuaderno de DMD.](#)
- [!\[\]\(2176a4ba510fa27404d783166e891577_img.jpg\) Página web de la Asociación.](#)
- [!\[\]\(a3b1c8d49688274496e55f2751cb8993_img.jpg\) Actividades Básicas de DMD.](#)
- [!\[\]\(428d7e9195be7f8a26074c24b6c91839_img.jpg\) Estatutos de la AFDMD.](#)
- [!\[\]\(ed97b77223b22ee5f7630fce8232c643_img.jpg\) Reglamento de Regimen Interno.](#)
- [!\[\]\(09fbf882b1c74e1d905570cb87137f75_img.jpg\) Revista de la AFDMD.](#)
- [!\[\]\(38a5711a91e51bcf581270eb937dfb8f_img.jpg\) Así funcionamos.](#)

Sesión 2

Ley de Autonomía del paciente y leyes autonómicas

- [!\[\]\(e40bb48ad1470e3a14017c64c5673877_img.jpg\) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.](#)

Leyes Autonómicas de muerte digna:

- [!\[\]\(564903337f30b845a5f6979939a95fe6_img.jpg\) Andalucía](#)
- [!\[\]\(6799d2cf9a6546bbe2fea4f3991acfa2_img.jpg\) Aragón](#)
- [!\[\]\(de7c1d2bea2115f02a9062a37836c733_img.jpg\) Asturias](#)
- [!\[\]\(9a280f33c8437d678f52e9a3e3cb51f7_img.jpg\) Baleares](#)
- [!\[\]\(c0e8bdcd7d546e1e314fd026183ba127_img.jpg\) Canarias](#)
- [!\[\]\(05248885c2b0c473b2ba23c2a4a871b7_img.jpg\) Euskadi](#)
- [!\[\]\(bcf04e9ded69439db053d42fc8bc3811_img.jpg\) Galicia](#)
- [!\[\]\(6de99f90ee5fcbfccf2da29137007fac_img.jpg\) Madrid](#)
- [!\[\]\(721cea7487ddbae03f7b4eb2884f4e5a_img.jpg\) Navarra](#)
- [!\[\]\(cf33a957051787a4128bda92b4474b9f_img.jpg\) Comunidad Valenciana](#)

Ley de Regulación de la Eutanasia

- [!\[\]\(05a3150ca7eafd44fce8deaa48838121_img.jpg\) Ley de autanasia.](#)
- [!\[\]\(6ce459b4dcae8e7d92253a855b1dd385_img.jpg\) Infografía de la solicitud.](#)
- [!\[\]\(9bc524f09d89ff34ea77fbf6b37ad4f3_img.jpg\) Flujograma.](#)

Sesión 3

El testamento vital

- [!\[\]\(a43b62a38b6e2844e794f4301a08d3ba_img.jpg\) Preguntas frecuentes en torno al testamento vital.](#)
- [!\[\]\(6e4ee66e87e896673b3d048b72667243_img.jpg\) Una breve historia del testamento vital.](#)
- [!\[\]\(020ca36803168f31a8fb3f576699f65c_img.jpg\) "Con el testamento vital se muere mejor y más barato", Fernando Soler.](#)
- [!\[\]\(84f1d587b913ebf353d69e5f3ebedfd2_img.jpg\) "Nueva propuesta Testamento Vital".](#)
- [!\[\]\(b0152c3566cc0d4d9c4b5fa9e477a8dc_img.jpg\) Navarra supera el 2% de personas con testamento vital registrado.](#)
- [!\[\]\(5454983aa2558c93d35b275e0aef53dc_img.jpg\) ¿Testamento vital o planificación compartida?](#)
- [!\[\]\(649cfab9b2294b78b625ef580ec1fe80_img.jpg\) Las fases de la enfermedad de Alzheimer.](#)
- [!\[\]\(58edd88fd7e986754a6f4476a2e2a464_img.jpg\) Práctica previa a la tercera sesión.](#)