

dmd

DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Nº 91 • PRIMER SEMESTRE 2024

ANÁLISIS

Informe de
Evaluación 2022
de la Eutanasia

PUNTUALIZAMOS

La *sedación*
paliativa no
es eutanasia

TESTIMONIO

«El dolor arrasó
con todo»

REPORTAJE

Eutanasia en
Andalucía:
un *obstáculo*
tras otro

¿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@derechoamrir.org

POR FIN TENEMOS DATOS

La LORE ha cumplido tres años, y tenemos por fin el informe oficial publicado por el Ministerio de Sanidad correspondiente al año... 2022. Tenemos datos, sí, pero evidentemente nos llegan con un retraso considerable. Este informe sale más o menos en las fechas en que los demás países con una ley de eutanasia vigente –Bélgica, Países Bajos o Canadá principalmente– publican los datos 2023.

La importancia de disponer de datos consolidados y fiables reside en que nos permiten entender cómo funciona la Ley de Eutanasia, detectar posibles problemas y pensar en cómo mejorar su aplicación. Por estas razones, tenemos que dedicarles toda la atención posible. Los países citados anteriormente, además de ofrecer datos rigurosos, los acompañan con un diagnóstico pormenorizado del funcionamiento de su ley. Infelizmente, una lectura atenta del documento publicado por el Ministerio de Sanidad, tal como la ofrecemos en este número, desvela demasiadas imprecisiones y lagunas. En general se nota la falta de una interpretación de los datos que se nos revelan más problemáticos. Citaremos aquí solo un ejemplo: sobre 576 solicitudes de eutanasia registradas, la mitad recibieron una respuesta favorable, pero, por otro lado, casi un tercio (152) de las personas fallecieron antes de terminar los trámites. Sin duda un dato preocupante que convendría analizar.

El hecho positivo, que viene a demostrar que la LORE constituye un paso importante si comparamos con la situación anterior a su aprobación, es que 288 personas fueron escuchadas y se respetó su deseo de morir. Nuestra asociación ha intervenido –informando, apoyando y asesorando–, en un buen número de estos casos y seguirá haciéndolo. Esta experiencia sobre el terreno nos hace sin embargo ser conscientes de las limitaciones de la ley, que está lejos de recoger todas las situaciones de final de vida que transcurren con gran sufrimiento.

En este año en que DMD cumple cuarenta años, seguiremos trabajando para conseguir una ampliación de los requisitos para acceder a la eutanasia que permita responder más generosamente a todas las situaciones en las cuales «*la muerte es menos espantosa que el dolor que hay que soportar para vivir*», en palabras de Ramón Sampedro.

Revista **dmd**

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

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

informacion@derechoamorir.org
www.derechoamorir.org

Coordinación: Loren Arseguet

Redacción: Fernando Pedrós; Javier Velasco; Fernando Sanz; Edurne Eguino; Fernando Marín; Victoria Castañeira; Joan del Alcázar; Gabriel Sánchez Bellón; Cristina Vallés; Gloria Ribas; Ramón Riu; Elisa Casas; Ascensión Cambrón; Fernando Soler; Elena Gutiérrez Alonso; Pilar Cartón; Esther Díez; Loren Arseguet.

Diseño y maquetación: Javier Ureña

Impresión: AFANIAS Gráficas y Manipulados S.L.U.
Calle Aeronáuticas, 15 – Polígono Urtinsa II – 28923 Alcorcón (Madrid)
ISSN 2171-5947 ● Depósito legal M-20421-2010

¿RECIBES NUESTROS E-MAILS?

Durante todo el año enviamos información sobre novedades y actividades de la asociación. Si hace meses que no recibes nuestros mensajes posiblemente haya un problema con tu dirección de mail.

¡Ponte en contacto con nosotros para solucionarlo!



91 36 91 746

comunicacion@derechoamorrir.org

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE



Foto de portada:

CARMEN ROIG
 Concurso de fotografía de DMD Valencia y Universitat de València «Morir con Dignidad».



ANÁLISIS / INFORME DE EVALUACIÓN 2022 SOBRE LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR. 6

Lectura crítica del informe 2022 elaborado por el Ministerio de Sanidad.

Texto: Fernando Sanz - Médico de familia

REPORTAJE / EUTANASIA EN ANDALUCÍA: UN OBSTÁCULO TRAS OTRO. 14

Las dificultades para acceder a la eutanasia en Andalucía.

Texto: Ana Macpherson - Periodista



EN PERSPECTIVA / EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN TAMBIÉN ES AUTONOMÍA DEL PACIENTE. 17

DMD reclama volver a la regulación del consentimiento por representación anterior a 2015.

Texto: Ramón Riu - DMD Cat

PUNTUALIZAMOS / LA SEDACIÓN PALIATIVA NO ES EUTANASIA. 22

Analizamos las diferencias entre dos prácticas que conviene no confundir.

Texto: Soco Lizarraga - Médico de familia



ESTACIÓN TERMINAL / SIEMPRE Y ANTE TODO LA DIGNIDAD. 25

Tribuna de: Fernando Pedrós - periodista y filósofo

EN CONTEXTO / ANTE TODA NEGATIVA, SIEMPRE RECLAMAR. 26

Las reclamaciones ayudan a conformar una mejor aplicación de la ley.

Texto: Redacción DMD



TESTIMONIO / «EL DOLOR ARRASÓ CON TODO». 30

CONVERSACIÓN CON DANIEL MONTERO, MÉDICO. 32

El caso complejo de un paciente joven con dolor crónico refractario.

Texto: Pedro Artiaga

APUNTE / UNA CRUEL FALTA DE FORMACIÓN. 35

Una breve encuesta revela la falta de conocimientos de los sanitarios sobre los derechos del paciente.

Texto: Belén Trigo García

NOTICIAS / 36

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

NOTICIAS INTERNACIONALES / 38

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



*El Ministerio de Sanidad publicó en diciembre de 2023, con un retraso inexplicable, el «Informe de evaluación anual 2022 sobre la prestación de ayuda para morir». *. Este documento debe ser una descripción exhaustiva de los datos y una evaluación cualitativa de la aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia.*

Informe de evaluación 2022 sobre la prestación de ayuda para morir

Una lectura *crítica*

Texto: **FERNANDO SANZ**
Médico de familia

Antes de examinar el propio informe, llama la atención que, en diciembre 2023, después de aportar todos los datos al Sistema de Información de la Eutanasia diseñado por el propio ministerio, solo 8 Comunidades Autónomas habían publicado su propio informe anual 2022. Meses después, seguimos todavía a la espera de los informes de todas las Comunidades.

El informe en sí es más abundante que el de 2021 y a primera vista más trabajado. Consta de 65 página. Sin embargo, de entrada, constatamos que 16 de ellas son prescindibles por tratarse de una repetición textual en anexo. Además, como veremos a continuación, la calidad de los datos ofrecidos es cuestionable y el documento ofrece una abundancia excesiva de gráficos a veces repetidos, innecesarios o inexpressivos.

EL INFORME DE EVALUACIÓN EN LA LEY DE EUTANASIA

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), establece en el artículo 18 e) que es una función de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE) «*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*». Además, la Disposición adicional tercera indica que las Comunidades Autónomas (CCAA) remitirán al Ministerio de Sanidad ese informe para que los datos conjuntos sean hechos públicos y presentados por el Ministerio de Sanidad (MS).

* https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/InformeAnualEutanasia_2022.pdf

Calidad de los datos: ¿Cuál es el denominador?

Una lectura cuidadosa de los datos contenidos en el informe transmite una sensación de fragilidad e incertidumbre. Por ejemplo, a menudo no es posible determinar sobre qué denominador se están calculando los porcentajes y se hace casi imposible seguir la secuencia de cálculos.

En muchas solicitudes faltan datos que son imprescindibles para su tramitación, lo que denota improvisación y pone en duda la fiabilidad del Sistema de Información de la Eutanasia diseñado por el Ministerio. Lo sor-

PARÁMETRO QUE FALTA	Nº DE CASOS	%
Edad de la persona solicitante	86	16
Capacidad de hecho	167	32
Ámbito de realización de la prestación	19	3
Modalidad de administración de fármacos	18	6
Especialidad del médico responsable	13	3
Especialidad del médico consultor	135	25

Tabla 1: Omisiones de datos reconocidas por el informe sobre un total de 528 solicitudes.

prendente es que estas carencias se asuman sin más, como si fueran irremediables. Todos esos datos deben constar en los expedientes y el ministerio debería facilitar que las Comunidades Autónomas los puedan aportar.

¿Cuántas personas solicitaron la eutanasia?

Un indicador que pone en cuestión la calidad de los datos es el número de solicitudes. El informe dice textualmente (pág. 19): «no se registran aquellas solicitudes que no llegan a tener un informe del médico responsable». Con este criterio han desaparecido del informe 48 personas. Son demasiadas.

La omisión de este dato impide describir uno de los fenómenos más perturbadores para las personas solicitantes: las demoras en la asignación de médico responsable cuando se ha producido objeción de conciencia o no se ha tramitado adecuadamente la solicitud. Además, introduce un sesgo en el cálculo de la duración de los procesos y de los plazos analizados.

Muchos porcentajes se calculan sobre el total de solicitudes, es decir, se subestiman.

El informe del ministerio debe ser una descripción exhaustiva de los datos y una evaluación cualitativa del desarrollo de la LORE

Una de cada tres personas muere esperando una respuesta

Un tercio de las personas solicitantes fallece sin completar la tramitación (152 casos). Es un porcentaje muy alto que debería analizarse con rigor: «De los 152 casos, 22 de ellos no llegaron al trámite de verificación [...] (4.02%)» (pág. 36). Este porcentaje se ha calculado sobre el total de solicitudes cuando se debería calcular sólo sobre los fallecidos. El porcentaje real es más de 3 veces superior: el 14.5%.

Pero la información más preocupante concierne el resto de casos (85.5%), que fallecieron durante el proceso de verificación o después. La afirmación de que «en la mayoría de casos, el fallecimiento prematuro no se produce por una demora injustificada de la prestación, sino por la grave-

dad de la enfermedad del paciente» (pág. 43) no se fundamenta en los datos aportados, que incluso parecen indicar lo contrario. Tampoco se informa adecuadamente de la causa de la muerte, cometiendo el error de considerar la sedación paliativa como una causa de muerte.

El número de personas que fallecen durante la tramitación es tan alto y tan relevante que es inexcusable analizarlo de nuevo recabando más datos y de mejor calidad.

Gráficos de adorno que distorsionan la realidad

En un estudio descriptivo, un gráfico no debería ser un adorno, sino un instrumento de ayuda para leer una tabla de datos compleja. Si no conocemos esa tabla, no podemos interpretar el gráfico.

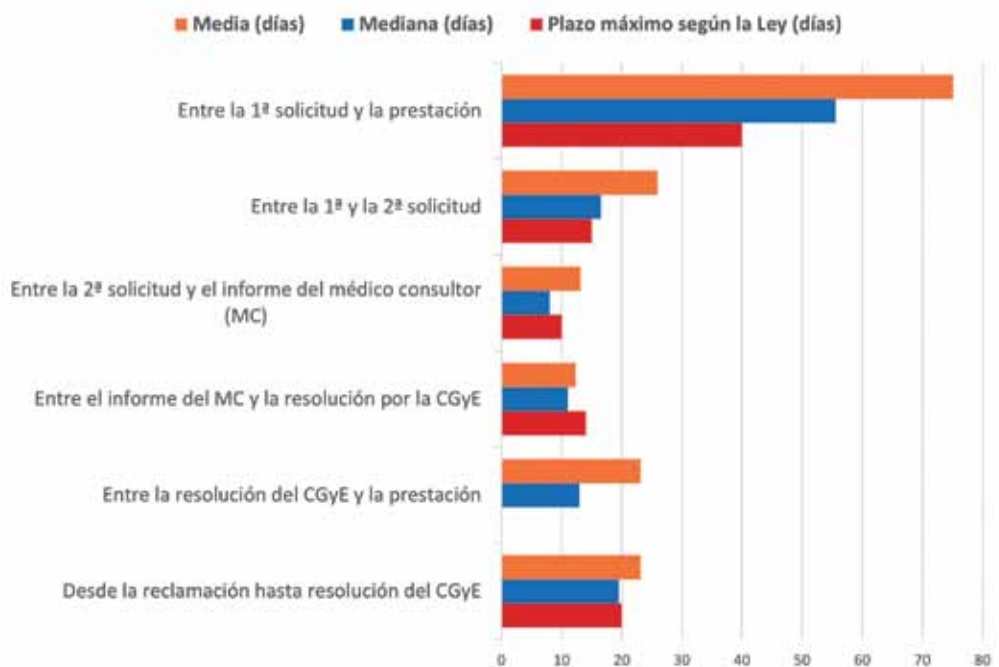
Por ejemplo, en el gráfico 17 (pág. 39), que pretende describir la duración de las distintas fases de los procesos, no sabe-

exige la ley» (pág. 43). Si añadimos al gráfico la indicación de la duración prevista de cada uno de los plazos en la LORE, es evidente que no se demoran especialmente la verificación previa, pero si los trámites anteriores, y mucho.

En una distribución de datos, que la media aritmética sea persistentemente mayor

VERSIÓN DE
DMD - MINISTERIO
(Gráfica 17)

Intervalo de días
existentes en
las distintas fases
del procedimiento
Año 2022



**Un tercio de las personas
solicitantes fallece
sin completar la tramitación**

mos qué procesos se están analizando: si son solo los que se han completado, o también se incluyen los denegados y los que han fallecido durante la tramitación, cada uno con sus plazos. Este gráfico justifica taxativamente que «de forma general, las prestaciones notificadas no se están demorando más de lo que

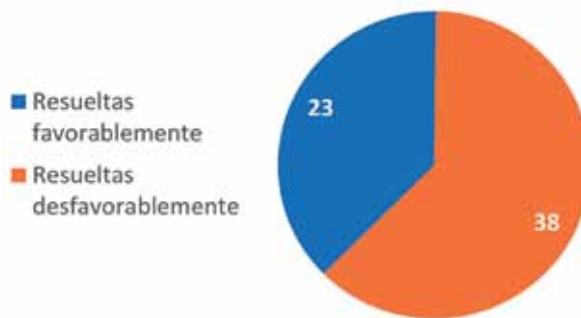
que la mediana indica que la distribución está sesgada a la izquierda, es decir, que hay procesos excesivamente largos en este caso. Ese fenómeno, que es relevante, no se analiza.

El análisis de los fallecimientos y la duración de los plazos son dos buenos ejemplos de la

INFORME EVALUACIÓN ANUAL 2022 LORE - MINISTERIO (Gráfica 15)
Reclamaciones presentadas a la CGyE - Año 2022



VERSIÓN DE DMD (Gráfica 15)
Reclamaciones presentadas a la CGyE - Año 2022



fragilidad de las conclusiones, que contradicen lo que los números muestran o, al menos, nos llevan a sospechar.

Otro ejemplo es el gráfico 15 (pág. 34), sobre las reclamaciones a la Comisión de Garantía y Evaluación contra la denegación de una solicitud.

Desliza un error que deforma la realidad que pretende describir. Las reclamaciones «Presentadas» no son una categoría alternativa a las «Resueltas favorablemente»: son el universo. La categoría alternativa sería las reclamaciones «Resueltas desfavorablemente», es decir, desestimadas,

tal como lo presentamos en el gráfico modificado.

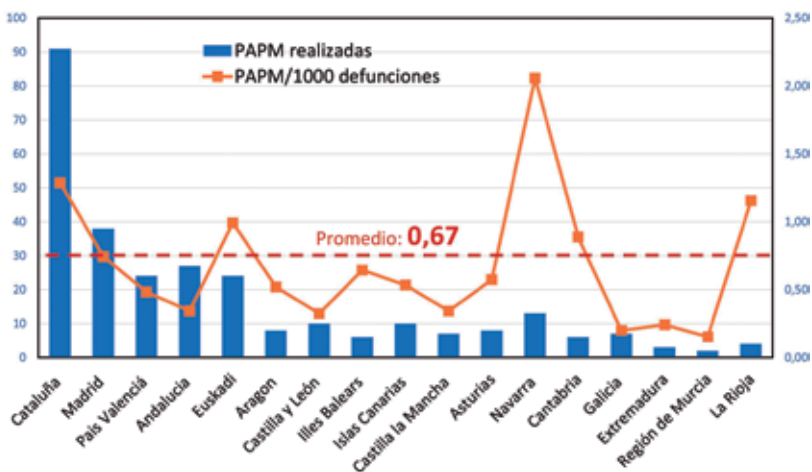
Las reclamaciones aceptadas por el pleno no son «un poquito más de un cuarto» sino «bastante más de un tercio» y ese es otro de los hallazgos que merecería una reflexión.

¿Cómo se explica la disparidad entre Comunidades Autónomas?

La única información desglosada por Comunidad Autónoma es el número de solicitudes recibidas (un dato erróneo, como se ha comentado anteriormente). El gráfico resultante se repite tres veces (pág. 7, 20 y 55), a pesar de que resulta completamente inútil porque no se calcula la tasa de eutanasia en relación con el número de fallecimientos y la población de cada territorio.

El gráfico con la tasa de Prestaciones de Ayuda Para

VERSIÓN DE DMD (Gráfica 1)
Solicitudes de ayuda para morir en España - Año 2022



Morir (PAPM), muy diferente al del informe, muestra notables diferencias entre comunidades, que podrían indicar diferentes obstáculos en el

acceso a la ayuda para morir según los territorios. Algo que, inexplicablemente, el informe tampoco analiza.

¿Cuántas personas solicitaron la eutanasia en su testamento vital?

Como ya se ha comentado, los gráficos son deficientes. En algún caso, en lugar de facilitar la interpretación de los datos, la deforman. Por ejemplo, el gráfico 8 (pág. 26), sobre las solicitudes a través del testamento vital (procedimiento 5,2).

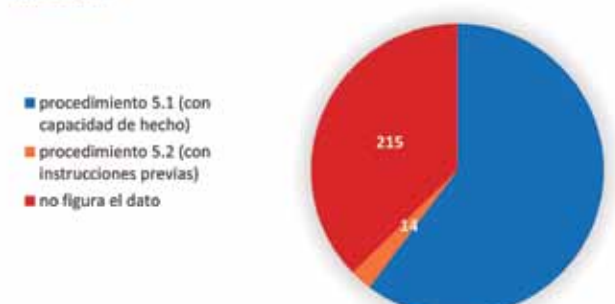
En 215 casos no se indica cómo se solicitó la eutanasia. Es sorprendente que en el Sistema de Información de la

Eutanasia del Ministerio de Sanidad no se haya completado un dato que, sin ninguna duda, está en los expedientes en poder de las Comisiones de Garantía. En la gráfica sobre el testamento vital, falta una categoría demasiado numerosa para omitirla: los casos en los que no se ha aportado este dato. Si se toma en cuenta este dato, la gráfica resultante es muy diferente.

INFORME EVALUACIÓN ANUAL 2022 LORE - MINISTERIO (Gráfica 8)
Solicitudes tramitadas mediante procedimiento 5.1 y 5.2
Año 2022



VERSIÓN DMD (Gráfica 8)
Solicitudes tramitadas mediante procedimiento 5.1 y 5.2
Año 2022



Existen notables diferencias entre comunidades, que podrían indicar diferentes obstáculos en el acceso a la prestación

Una información mejorable

La parte cuantitativa del informe es la elaboración de la información recogida en el sistema de información de la eutanasia. No conocemos este sistema con detalle, pero tenemos suficientes elementos para pensar que tiene graves deficiencias y debe replantearse a fondo. En cualquier caso, debe ser conocido tanto por el personal sanitario que recoge la información como por quien aspira a realizar una lectura en profundidad: en un estudio descriptivo no puede faltar una sección que describa en

detalle los materiales analizados y los métodos de análisis.

Por otra parte, el informe debería incluir datos de interés que por ahora no figuran, como el tipo de contexto eutanásico, el nivel socioeconómico de las personas solicitantes y su lugar de residencia urbana o rural. Además, todas las Comunidades Autónomas deberían publicar sus informes anuales, imprescindibles para elaborar una hipótesis que explique las notables desigualdades entre territorios.



Comentarios fuera de lugar

Además de sus carencias, el informe aborda temas que deberían figurar en el Manual de Buenas Prácticas, documento que no ha sido todavía debidamente actualizado. Nos referimos al comentario sobre la decisión de la fecha de la prestación, que limita a un plazo de 2 meses (pág. 14), sin ninguna justificación. El informe confunde la flexibilidad en la fijación de fecha con el aplazamiento de la prestación. Ese plazo no es una exigencia de la ley, sino una recomendación del Manual de Buenas Prácticas en referencia al aplazamiento de la prestación.

El plazo de 6 meses que se menciona para el aplazamiento de la prestación informada favorablemente tampoco procede de la ley ni del Manual y debería presentarse como una propuesta sujeta a debate y consenso. En el mismo caso están la exigencia de que «*el paciente siga satisfaciendo todas las condiciones requeridas*» (pág. 15) para acceder

El informe debería incluir datos como el tipo de contexto eutanásico o el nivel socioeconómico de la persona solicitante

a la prestación después de haberla aplazado y que dicha comprobación tenga que hacerse «*a solicitud del interesado*».

La precisión de que en caso de pérdida de la capacidad de hecho durante el periodo de aplazamiento «*la prestación se realizaría al vencimiento del aplazamiento*» (pág. 15) tampoco está justificada. Si se llegara a esa situación, lo más correcto sería actuar en base al documento de instrucciones previas o testamento vital.

Leyendo entre líneas

Leer entre líneas es delicado, porque es leer lo que no está escrito. Pero en el informe están, –o al menos creemos haber encontrado–, algunas cuestiones importantes que no se enuncian y que queremos traer a la superficie del texto porque nos parecen inquietantes:

- El título 5.2 (pág. 23), reza «*enfermedades de base de las personas solicitantes*», lo que puede dar a entender que quien

solicita la eutanasia ha de padecer necesariamente una enfermedad concreta que motive su solicitud. Se dice a este respecto que «no constan datos en 48 solicitudes (8%)» sobre la enfermedad de base. No sabemos si están refiriéndose a las 48 solicitudes de las que no consta ningún dato, si son las correspondientes al supuesto de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o si no consta porque alguien omitió ese dato. Y ante semejante confusión, entre líneas, nos preguntamos: ¿está dando por hecho el informe que ha de existir una 'enfermedad de base' y que el supuesto del padecimiento grave, crónico e imposibilitante no tiene la misma legitimidad que el de enfermedad grave e incurable?

- En el apartado 5.3. pág. 25, se dice textualmente: «la ley establece el supuesto excepcional de que la persona solicitante hubiere cumplimentado, estando en condiciones de capacidad para hacerlo, un documento de instrucciones previas» (IIPP). La LORE no dice en absoluto que la solicitud por IIPP sea excepcional, y la información que vamos teniendo parece mostrar que en el futuro no va a serlo en absoluto. Es evidente que la solicitud por IIPP en 2022 ha sido infrecuente. Pero excepcional significa otra cosa. Por otra parte, todos los documentos de IIPP

**En 215 casos
no se indicó si
la eutanasia se
solicitó por
capacidad de hecho
o por instrucciones
previas.**

se otorgan, por definición, con capacidad de decidir; la precisión que hace el texto del informe no hace más que poner en duda, otra vez entre líneas, la propia naturaleza y el sistema de garantías del testamento vital en nuestro ordenamiento. No es la primera vez que lo hace.

Quizá antes que dictar normas sobre asuntos pertenecientes al procedimiento, como la cuestión del aplazamiento, el informe debería haberse ocupado de describir problemáticas que requieren alguna forma de regulación: no se dice ni una palabra sobre la objeción de conciencia, sobre las desigualdades en el acceso, sobre las dificultades concretas y a veces profundas que ha encontrado tanto el personal sanitario, como quienes se encargan de la verificación.

Creación de una Comisión de Coordinación

El informe menciona finalmente la creación de la Comisión Estatal de Coordinación de la Eutanasia (pág. 45), pero las formulaciones a propósito de su creación carecen de un sujeto identificable: «...se advirtió la necesidad...», «...lo anterior sugiere la conveniencia...». Todo parece indicar que la comisión surgió por una suerte de generación espontánea y con una composición sorprendente: quienes ya estaban.

¿No debería estar DMD, en representación de la ciudadanía, en una comisión que pretende asumir la coordinación alrededor de la eutanasia? ■

**EL TESTAMENTO VITAL
TE DA CONTROL SOBRE
TU FINAL**

**Si tu no
decides,
otros lo harán
por ti.**

derechoamorrir.org

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Un *obstáculo*

tras otro

Eutanasia en Andalucía

Recibir ayuda a morir en Andalucía dentro de los supuestos establecidos por la ley de eutanasia del 2021 es casi una lotería. Hay un profundo desinterés -y quizá algún interés- en obstaculizar un derecho estrenado hace tres años.

Texto: **ANA MACPHERSON**



Foto: Rafael Batig. Concurso de Fotografía Morir con Dignidad.

La falta de protocolos que indiquen a los profesionales sanitarios cada paso de esta nueva prestación, la escasa información y formación práctica, la ausencia de referentes sanitarios a los que poder acudir para resolver dudas y contar con un mínimo de apoyo emocional y la facilidad con la que se asume en todo el sistema sanitario que, para apartarse de esta asistencia, basta con decir que se es objetor, dejan el derecho a la eutanasia en un claro rincón. A eso se añade el bloqueo informático durante meses del registro de voluntades vitales anticipadas y la inactividad o la reducción al mínimo de los puntos de registro oficiales en buena parte del territorio andaluz, con situación insostenible en Sevilla.

La paradoja es que Andalucía desarrolló décadas atrás normativa y servicios que se adelantaron al resto de comunidades en la atención de la muerte digna (Ley de 2010, la primera de todas las Comunidades Autónomas), desarrollando la Ley de Autonomía del Paciente, de 2002 y fue de las primeras en regular el testamento vital.

Actualmente, para que una soli-



**Foto: Charo Ramírez.
Concurso de Fotografía
Morir con Dignidad.**

cidad de ayuda a morir llegue a buen término se necesita bastante suerte. En 2022 se realizaron en España 576 solicitudes de eutanasia: en Andalucía se presentaron 81 solicitudes y solo 52 se convirtieron en expedientes en la Comisión de Garantías y Evaluación, la mitad de las que corresponderían a su volumen de población. Se practicaron ese año 29 eutanasias. Datos oficiales de 2023 indican que hubo menos solicitudes, pero se han llegado a tramitar en mayor proporción. Sigue habiendo muchos fallecimientos en el proceso. La situación más frecuente es tropezar con múltiples obstáculos, más allá de lo que dicta la ley y a veces en contra de ella.

El caso de Huelva

«El caso más dramático, pero representativo de lo que ocurre, es el de Huelva», apunta Isabel Torres, hasta finales de 2022 presidenta de DMD Andalucía y responsable del teléfono de consultas en la comunidad. A José Díaz, 33 años, con graves limitaciones físicas, dependencia absoluta, con imposibilidad de tragar, ciego, con necrosis de parte de su cerebro,

**PARA QUE UNA
SOLICITUD DE AYUDA
A MORIR LLEGUE
A BUEN TÉRMINO SE
NECESITA BASTANTE
SUERTE**

sin apenas movilidad y un enorme sufrimiento, se le ha obligado a iniciar el proceso hasta tres veces por rechazo inicial, por informes incorrectos, por falta de información de profesionales que debían atenderle, por objeción de conciencia súbita... Hasta que esta dolorosa historia con la administración sanitaria apareció en diversos medios de comunicación y DMD la denunció en las páginas de *El País*, además de la presión a la Consejería. A partir de entonces, el proceso aceleró su andadura con arreglo a la ley.

«Refleja con mucha exactitud lo que está pasando con las solicitudes de ayuda a morir en Andalucía», asegura Isabel Torres. «Aparte de la poca voluntad política de que la ley funcio-

ne, los problemas aquí surgen en los primeros pasos. Si el médico/a recibe la solicitud de un enfermo terminal, aún cabe esperar respuesta. Pero cuando se trata de una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante, como dice la ley, pero no terminal, la reacción es otra». La mayoría no sabe, no tiene formación ni espera apoyo de su centro, no encuentra referentes que le orienten... Y a menudo declara su objeción de palabra (sin poderse comprobar si está en el registro de objetores) para salir del atolladero. Hay quien alardea de que en su centro todos son objetores, e incluso en todo un territorio... «La actitud contraria a este derecho por parte de la actual Administración deja sin herramientas a quienes tienen que acoger a una persona sufriendo que pide ayuda para morir».

Encontrar médico/a consultor/a, que interviene en la segunda fase para la evaluación clínica del caso, es otra fuente de atascos. «En el caso de Huelva se empeñaron en que debía ser un neurólogo de un determinado hospital y no una rehabilitadora dispuesta a hacer ese informe ¡La ley no impone

esas limitaciones! En neurología le daban hora para un año después», explica Torres.

La objeción sistemática

Otra paradoja en Andalucía es que, si en las primeras décadas de este siglo la actitud de los profesionales se acomodó con normalidad al rechazo a tratamientos y medidas de soporte vital, ahora lo habitual es responder con una negativa por razones de conciencia cuando se pide ayuda a morir conforme a la ley.

El desconocimiento entre los servicios sanitarios sobre la eutanasia es tan amplio que la primera reacción es quitarse esa carga de encima. Aunque muchas personas han hecho los cursos *on line* que ofrecía la Escuela Andaluza de Salud Pública, la ausencia de protocolos les deja muy perdidos. «En las diferentes reuniones de DMD con la Consejería de Salud, hemos insistido en la necesidad de protocolos, para que médicos y médicas sepan en todo momento cuál debe ser su proceder.



Foto: Esther Diez Honrado.

Pero la consejera no lo considera necesario», lamenta Eva Camps, miembro de la Ejecutiva Federal, de la Junta Directiva de DMD Andalucía y coordinadora de Málaga.

También DMD ha reclamado una y otra vez la necesidad de contar con una red de referentes que cubra todo el territorio. «Profesionales con amplio conocimiento de la ley y del procedimiento, que puedan resolver las dudas de quienes se enfrentan por primera vez a una solicitud. Algo más que un 'búscate la vida'», señala Camps.

Pero la Administración no ha avanzado en esta dirección, desarrollada en otras comunidades desde el comienzo de la ley en 2021. «Necesitamos que en cada área de influencia se pueda conocer quiénes pueden ser enfermero/as de referencia, médico/as responsables, médico/as consultores...». Mientras, queda el miedo. Y la objeción. Oficialmente el censo de objetores ascendía a 811 médicos en 2022. ■

EL ESPERANZADOR EJEMPLO DE MÁLAGA-GUADALHORCE

El distrito sanitario Málaga-Guadalhorce es una excepción en el panorama de obstaculización de la eutanasia en Andalucía. Allí, una Técnica de Salud, nombrada expresamente para esta tarea, coordina su aplicación. Está organizando grupos de referentes para médico/a responsable, médico/a consultor/a o enfermería. Coordina cada solicitud, controla el cumplimiento de los plazos y todo lo relativo a la documentación y la relación con el Comité de Garantía y Evaluación y la gestión con la farmacia. Está también formando a las profesionales de todos los centros de salud. En este distrito, siguen apareciendo obstáculos, pero en un nivel muy inferior al de los demás distritos. ■

El *consentimiento* por representación también es *autonomía* del paciente



Foto: Elisa Casas.

En 2015 el Partido Popular modificó la regulación del consentimiento por representación tal como figuraba en la Ley Básica de Autonomía del Paciente. Desde entonces, en caso de ausencia de testamento vital, las decisiones deben adoptarse «atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente», y las decisiones contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial. La familia pierde su autoridad para representar la voluntad de la persona incapacitada. DMD reclama desde entonces la anulación de esta modificación.

Texto: **RAMON RIU**
DMD-CAT

El consentimiento informado es una de las manifestaciones del derecho a la autonomía del paciente. Comporta el deber del equipo sanitario de informar al paciente tanto de los riesgos como de los posibles beneficios de las pruebas diagnósticas y tratamientos que se le proponen, y de obtener su consentimiento antes de realizar esas pruebas y aplicar los tratamientos, pudiendo el paciente tomar libremente su decisión y aceptarlas o rechazarlas, aun cuando ello pueda conducir a un resultado fatal para el propio paciente. Así resulta de su regulación en el artículo 8 y siguientes de la Ley 41/2002¹ (en adelante,

LBRAP), y así lo ha interpretado también el Tribunal Constitucional.²

A su vez, la autonomía del paciente es una manifestación del derecho a la vida privada³ y a la libertad personal para decidir sobre el propio cuerpo⁴, por lo que, como regla general, intervenir a una persona sin su consentimiento puede constituir una vulneración de sus derechos fundamentales y podría ser sancionado incluso penalmente.

No obstante, ningún derecho es ilimitado, y la propia LBRAP prevé unas excepciones al derecho al consentimiento informado, que pueden producirse en determinadas circunstancias que la Ley define, en interés de la salud del propio paciente o por la existencia de riesgo para la salud pública o un riesgo grave e inmediato para la integridad física o psíquica del enfermo cuando no es posible conseguir su autorización.

De igual forma, el derecho a otorgar unas instrucciones previas⁵ es también expresión de la autonomía del paciente. Se trata de las instrucciones que el paciente dirige por es-

Intervenir a una persona sin su consentimiento puede constituir una vulneración de sus derechos fundamentales



crita a los equipos sanitarios que en el futuro puedan atenderle, para que sean cumplidas cuando se encuentre en circunstancias en las que no sea capaz de expresar su propia voluntad.

Regulación de la toma de decisiones en caso de pérdida de capacidad

Pero el legislador, consciente que en muchas ocasiones las personas no han otorgado un documento de instrucciones previas y, en cambio, confían en otras personas de su entorno familiar o de proximidad para que vean por sus intereses cuando no puedan hacerlo por sí mismas, y consciente también de las situaciones en las que es preciso tomar decisiones respecto de la atención sanitaria de los menores de edad o de personas que carecen de capacidad para tomar

¹Ley 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.

²Entre otras, en las Sentencias 37/2011, de 28 de marzo (FJ.5) y 38/2023, de 20 de abril (FJ.4.a).

³Derecho al respeto a la vida privada reconocido en el artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

⁴Derecho fundamental a la integridad física y moral reconocido en el artículo 15 en relación con el 10.1 de la Constitución Española.

⁵También denominadas testamento vital o documento de voluntades anticipadas, living will, etc.



Foto: Elisa Casas.

***Mediante
el consentimiento
por representación
el ejercicio de
la autonomía
personal se
traslada a otra
persona, vinculada
con el paciente***

lado por criterios de buena práctica clínica y por los principios de adecuación a las circunstancias y proporcionalidad con las necesidades del paciente, que esencialmente puede valorar el equipo sanitario. Pero al mismo tiempo la decisión que se adopte ha de ser respetuosa con la dignidad personal del paciente, que dada su dimensión esencialmente subjetiva, ha de poder valorar el entorno familiar o personas allegadas, mejores conocedoras de sus valores vitales y biografía.

La LBRAP regula dentro de su capítulo IV, dedicado a «*El respeto a la autonomía del paciente*», tanto el consentimiento informado como el consentimiento por representación. Pero en la actualidad esa regulación legal no es coherente con el verdadero alcance y contenido del derecho a la autonomía del paciente.

Efectivamente, la redacción original de la LBRAP aprobada en el año 2002, fijó en su artículo 9.5 los criterios a los que debía ajustarse la prestación del consentimiento por representación, estableciendo que debe ser 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, participando el paciente, en la medida de lo posible, en esa toma de decisiones.

En el año 2011, se añadió un inciso a ese artículo 9.5 de la LBRAP⁶, para establecer que si el paciente es una persona con discapacidad, se le han de ofrecer las medidas de apoyo pertinentes para favorecer que pueda prestar por sí misma su consentimiento.

sus propias decisiones, ha reconocido la posibilidad de otorgar el consentimiento por representación.

En realidad, mediante este mecanismo, el ejercicio de la autonomía personal se traslada a otra persona, vinculada al paciente por razones familiares, de hecho o de representación legal, de modo que es esa otra persona la que ha de dar o negar el consentimiento a la realización de las pruebas o tratamientos propuestos por el equipo sanitario. Pero esa tercera persona, no puede decidir en base a sus propias preferencias sino en base a dos elementos: a) la decisión del propio paciente, si conoce cuál habría sido en esas circunstancias, y b) el mejor interés o beneficio para el paciente.

Es decir, cuando no se tiene constancia de la voluntad del paciente, ya sea porque no ha otorgado testamento vital o no ha manifestado sus voluntades, la decisión ha de adoptarse acudiendo al criterio del mejor interés o beneficio para su persona. Usualmente, ese mejor interés vendrá ava-

⁶El artículo 7 de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, modificó la redacción del art. 9.5 de la LBRAP para añadirle el inciso relativo a facilitar las medidas de apoyo a las personas con discapacidad.

Una restricción a la autonomía del paciente

Pero fue en el año 2015, cuando se añadieron, modificaron y reordenaron diversos apartados⁷ del artículo 9 de la LBRAP. En el nuevo apartado .6 se vino a establecer que en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre «*al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*», y que las decisiones que puedan ser contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

⁷La disposición final 2 de la Ley 26/2015, de 28 de julio, modificó los apartados 3, 4 y 5 y añadió los apartados 6 y 7 del artículo 9 de la LBRAP. De hecho, se añadió el .6 y el anterior .5 pasó a ser el actual .7.

⁸Entre otros, los artículos de Ferran d'Alcoi «Una disposición mordaza a la hora de morir», publicado en la Revista DMD núm. 70/2015; de Núria Terribas «Una reforma legal que ignora los valores del paciente», de Juan Carlos Carbonell Mateu «Desconocer la dignidad. A propósito del lamentable caso de Guillermina», y de Manuel Atienza «Sobre la falta de compasión. El caso Guillermina», los tres publicados en el núm. 81/2020 de la Revista DMD.

⁹Borja Robert explica el caso en «Guillermina F. Historia de una pesadilla» en el núm. 81/2020 de la Revista DMD.

El entorno familiar o las personas allegadas son generalmente los mejores conocedores de los valores vitales del paciente

Esa modificación de la LBRAP levantó críticas de los más reconocidos analistas⁸ advirtiendo que suponía una grave involución en la prestación del consentimiento por representación, injustificadamente restrictiva del derecho a la autonomía del paciente. Por más que familiares o allegados pretendan actuar conforme a los valores y preferencias del paciente en situación de incapacidad, la literalidad de ese nuevo párrafo, parece obligar a actuar siempre atendiendo «*al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*» y, en caso contrario, a someter la actuación a autorización judicial.

La aplicación de ese precepto ha dado lugar a casos, como el de Guillermina Freniche⁹, en los que determinados equipos sanitarios, incluso ante situaciones de final de vida, han considerado que las opciones de rechazar tratamientos invasivos, limitar el esfuerzo terapéutico y aplicar tratamientos paliativos eran contrarias «*al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*», forzando a someter a un proceso judicial la adopción de dichas medidas solicitadas por parientes o allegados de pacientes en situación de incapacidad, con el consiguiente retraso temporal que alarga innecesariamente el sufrimiento del paciente, en contra de su mejor interés, sus valores y trayectoria vital.

Incoherencia legal

En realidad, el artículo 9.6 de la LBRAP resulta a menudo contradictorio con lo que establece el mismo artículo en su apartado .7, cuando dispone que deberá actuarse siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, generando una notable confusión, tanto a parientes y allegados como a los propios equipos sanitarios,



Foto: Begoña Cosin Moya - Concurso de Fotografía Morir con Dignidad. 2do premio.

que han de optar entre la norma que parece imponer el deber de actuar en favor de una mayor cantidad de vida y la que reconoce el derecho a elegir la mejor calidad de vida, aunque sea por un plazo más breve.

Además, imponer en todo caso una actuación favorable a la cantidad de vida, sin considerar la voluntad y dignidad del paciente resulta contrario a su derecho a la autonomía. Tanto el Tribunal Constitucional como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, han establecido que el derecho a la vida no tiene un carácter absoluto, puesto que la protección de la vida ha de estar necesariamente conectada a la voluntad de su titular, conectada a sus valores, a su personalidad y dignidad, de forma que la autodeterminación sobre el propio cuerpo impide la protección de la vida mediante terapias salvadoras en contra de la voluntad del paciente.

Imponer, como indica el actual artículo 9.6 de la LBRAP, el deber de atender en todo caso al mayor beneficio para la vida y la salud del paciente, entendido en un

La actual regulación del consentimiento por representación no es coherente con el derecho a la autonomía del paciente

sentido cuantitativo de prolongar su existencia, puede abocar, en circunstancias de sufrimiento irreversible, al más cruel encarnizamiento terapéutico y restringe de forma ilegítima la libertad personal y la autonomía del paciente garantizadas por la Constitución Española. También en el caso que el paciente se halle incapacitado para expresar su voluntad, puesto que impide que sus parientes o allegados puedan invocar sus valores y trayectoria vital para optar por tratamientos paliativos y de limitación del esfuerzo terapéutico que resulten acordes con el mejor interés del paciente.

Es evidente que los criterios fijados originalmente en el entonces artículo 9.5 de la LRBAP –actualmente artículo 9.7– demostraron a lo largo de los primeros doce años de vigencia de la Ley que proporcionaban todos los elementos necesarios para adoptar las decisiones del consentimiento por representación.

Por tanto, para evitar la confusión que en la actualidad suscita el enunciado del artículo 9.6 de la LBRAP y clarificar cuáles han de ser las pautas de actuación en el consentimiento por representación, adecuarlas al contenido del derecho fundamental a la integridad física en relación con la dignidad y libre desarrollo de la personalidad, así como al derecho a la autonomía del paciente, se hace preciso derogar ese apartado .6 del artículo 9 de la LBRAP, manteniendo únicamente los que enuncia su apartado .7.

Esperemos que en la presente legislatura las Cortes españolas puedan aprobar esa sencilla reforma de la LBRAP y evitar en el futuro las dolorosas situaciones a las que a menudo se ven abocados los pacientes, sus familiares o allegados y los profesionales sanitarios, cuando topan con ese inicuo enunciado. ■



La *sedación paliativa* no es eutanasia

A veces escuchamos o leemos en los medios de difusión que, con buenos cuidados paliativos y accesibles a toda la población, no haría falta una Ley de Eutanasia porque nadie necesitaría acogerse a ella. Esto mismo se mantiene en ciertos ambientes profesionales y lleva a confusión sobre el significado y las consecuencias de ambas prácticas. Fundamentalmente esta confusión se focaliza en los conceptos de «sedación paliativa» y de «eutanasia», dos prácticas que acortan la vida de las personas, llevándonos a preguntarnos si responden al mismo tipo de situaciones, y si es verdad que la sedación paliativa, como parte de los cuidados paliativos y buena práctica médica, convierte la eutanasia en prescindible.

Texto: **SOCO LIZARRAGA**
Médica

Para empezar, y antes de intentar aclarar qué diferencias existen entre sedación paliativa y eutanasia, me gustaría plantear algunos interrogantes: .

1. En el supuesto de que la sedación paliativa se pusiera a petición de la persona enferma, ¿se le dejaría elegir el momento, aunque no tuviera ningún síntoma mal controlado?
2. ¿Se pondría en intensidad suficiente como para estar en coma irreversible hasta el fallecimiento o se dejaría reversible por si cambia la situación?
3. Por último, ¿podrían solicitarla también personas que no se encuentren en situación terminal, pero cumplan los criterios para solicitar la eutanasia como, por ejemplo, una persona con tetraplejía?



Tanto la sedación paliativa como la eutanasia acortan la vida de las personas

**Foto: Rafael Batig.
Concurso de Fotografía
Morir con Dignidad.**

La sedación la decide el profesional médico en una situación terminal con mal control de síntomas

La sedación paliativa consiste en administrar fármacos que disminuyen el nivel de conciencia de una persona en estado terminal para aliviar el sufrimiento físico o psíquico refractario, es decir que no ha podido controlarse de ninguna otra manera. Puede ser puntual -para aliviar un momento concreto de sufrimiento- o continua hasta el fallecimiento de la persona.

La sedación paliativa la ofrece y la pone el personal médico. El hacerlo correctamente exige la existencia de uno o más síntomas refractarios, tal y como está descrito en «Atención médica al final de la vida» por el grupo de trabajo formado por la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹. Esto implica que muchas personas que actualmente pueden acogerse a la Ley de Eutanasia no cumplen criterios para sedación paliativa hasta tener muy próximo su final, como son los casos de personas con cáncer y metástasis con buen control de síntomas.

Tampoco cumplen estos criterios personas con enfermedades incapacitantes, pero con expectativa de vida de muchos años. Ejemplos de ello son las personas con tetraplejia y personas con ELA sin dificultad respiratoria.

Cuando se pone una sedación paliativa, el tiempo que tarda en morir la persona varía desde unas horas hasta 4-5 días. La sedación paliativa profunda se debe hacer correctamente, evitando alargar una agonía que no tiene ningún sentido. Sin embargo, no siempre se hace con las dosis y continuidad suficientes como para que la persona no se despierte, lo que conlleva malestar y sufrimiento tanto para la persona enferma como para sus acompañantes.

La eutanasia es un derecho de la persona

Solicitar la eutanasia es una decisión de la persona. Si se obtiene el informe favorable para recibirla, de acuerdo con lo requerido por la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), puede elegir el día y el lugar de su muerte, consensuándolo con el personal sanitario. Sabe que tendrá una muerte rápida e indolora ya que, en pocos segundos tras la inyección del primer medicamento, se quedará dormida y ya no despertará, falleciendo sin enterarse en menos de 30 minutos.

¹«Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones». *Grupo de trabajo «Atención médica al final de la vida».* Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativo. Autores: Marcos Gómez Sancho (Coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Luis Ciprés Casanovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Javier Rocafort Gil y Juan José Rodríguez Sendín (2015).

Otro aspecto diferencial importante es que la Ley de Eutanasia permite acceder a la ayuda médica a morir a personas con demencia, siempre que hayan dejado recogida esa opción en su testamento vital cuando estaban capacitadas para realizarlo. Sabemos que una persona con demencia puede estar muchos años «no siendo ella», pero sin problemas físicos importantes. Algunas personas consideran esta situación indigna y no desean que se prolongue. En estos casos, como en tantos otros, la LORE aporta tranquilidad. Prueba de ello es que, en casi todas las Comunidades Autónomas, la realización de testamentos vitales ha aumentado desde la aprobación de la Ley de Eutanasia.

En definitiva, la solicitud de eutanasia es un derecho de la persona, siempre y cuando cumpla los requisitos que marca la ley, mientras que la sedación paliativa es una práctica clínica que solo puede ofrecer el personal médico. Este último es quien decide practicar la sedación, marca el momento del inicio del procedimiento y determina su continuidad. No obstante, una buena práctica profesional requiere haber hablado previamente con la persona enferma y sus seres queridos, informándoles de la irrever-

La solicitud de eutanasia es un derecho de la persona y la sedación paliativa es una práctica clínica decidida por el personal médico

sibilidad del proceso de sedación paliativa profunda.

Con la eutanasia la persona decide el día y lugar de realización y sabe su duración. Este hecho es también muy importante para la familia y seres queridos de la persona enferma, ya que evita los sufrimientos provocados por una sedación paliativa discontinua que se puede demorar durante días.

La sedación paliativa no sustituye a la eutanasia

Volvemos ahora a las preguntas planteadas al principio de este artículo. Si se pudiese decir a una persona que desea morir «cuando tú quieras te ponemos la sedación paliativa irreversible», ¿esa persona no necesitaría solicitar la eutanasia y podría evitar así la tramitación y los plazos que conlleva?

Nuestra respuesta es que no es lo mismo, dado que el requisito ineludible para la aplicación de la sedación paliativa es encontrarse en situación terminal con sufrimiento refractario. Por lo tanto, implica inevitablemente la exclusión de las personas con un padecimiento incapacitante, tipo tetraplejia o enfermedades neurodegenerativas, aunque tengan un testamento vital solicitando ayuda para morir. ■

	Decisión.	Enfermedad o Padecimiento requeridos.	Cercanía del final de la vida.	Duración del proceso final.
EUTANASIA	La persona que desea morir y que cumple los requisitos marcados por la LORE.	Enfermedad grave e incurable o padecimiento grave, crónico e imposibilitante.	La ley de eutanasia no marca tiempos.	Pérdida de consciencia en menos de 10-15 segundos y fallecimiento en menos de media hora, si se elige la modalidad intravenosa.
SEDACIÓN PALIATIVA	El personal médico, previa existencia de síntomas mal controlados.	Enfermedad grave e incurable con algún síntoma que no se puede controlar.	Requiere procesos avanzados de enfermedad y deterioro.	Desde algunas horas hasta 4-5 días según intensidad y continuidad de la medicación.



ESTACIÓN TERMINAL

Siempre y ante todo la dignidad

FERNANDO PEDRÓS • *Periodista y Filósofo*

A principios del mes de marzo fue noticia sorprendente la inscripción de la libertad de abortar en la Constitución francesa. El derecho a abortar está legislado en Francia desde 1974 y ahora la Asamblea Francesa ha dado un gran paso en los derechos de la mujer francesa al elevar a nivel constitucional el derecho a abortar. El derecho de la mujer a ser libre queda blindado y ya no cabrá un paso atrás y ser anulada tal libertad.

Puede pensarse que aludir a la libertad de abortar en una revista que habla de lo eutanásico resulta incongruente, pero ambas realidades tocan el tema de la muerte en los extremos de la vida y ambos derechos hacen referencia a la dignidad de la persona y a su consecuente libertad de decisión. La dignidad de la persona y su autonomía está por encima de todo, por encima del sexo, del color de los partidos y por encima de las ideologías. No se puede olvidar en momento alguno el significado que tiene la dignidad del humano puesta de manifiesto con el rango constitucional de la libertad de abortar. Defender el derecho al aborto y a la eutanasia es apostar por la libertad de conciencia, es el derecho a tomar la palabra, a hablar por sí mismo sin tuteladas, sin condiciones. La dignidad deja en evidencia las incoherencias y el absurdo de las incomprensiones y frenos que con frecuencia obstaculizan la agilidad que ha de tener la libertad en el

decidir y actuar. La libertad reconocida como valor supremo de la dignidad humana no tiene tiempos, no se le puede diferir alegando que se actúa a des-tiempo. Nadie puede negar la libertad al vecino si no daña los derechos y libertades de los demás. Y si lo hace, pisotea su dignidad, por mucha autoridad que se arrogue para realizar tal acción.

La constitucionalidad de la dignidad del humano es la constitucionalidad del decidir libremente, de decir la propia palabra incluida aquella palabra que es la última y que también debe ser respetada. Y hablando de respeto la postura francesa supone el orgullo de ser libre. Esa libertad tanto en el aborto como en la eutanasia en muchas ocasiones, si no es en las más, se vive con una vergüenza social y con un sentimiento de aislamiento dentro del colectivo. No basta con liberalizar la legislación, también hay que fomentar un ambiente social que favorezca liberalizar mentes y talentos para poder vivir socialmente el sentimiento de orgullo cuando una persona tiene la libertad de decidir su muerte. El derecho a morir en libertad en nuestra sociedad supone el respeto a la dignidad y libertad de decidir la última y silenciosa despedida.

En estos momentos se vive en Europa la iniciativa de un movimiento asociativo europeo del que participa DMD para que la Unión Europea reconozca como derecho fundamental la muerte asistida voluntaria. La UE no tiene una Constitución, pero en nombre de las constituciones de los países miembros bien se puede declarar la muerte asistida como derecho fundamental pues toda constitución fundamentada en principios democráticos bien puede garantizar este derecho para todos. ■

EL DERECHO A MORIR EN LIBERTAD EN NUESTRA SOCIEDAD SUPONE EL RESPETO A LA DIGNIDAD Y LIBERTAD DE DECIDIR LA ÚLTIMA Y SILENCIOSA DESPEDIDA

En el siguiente caso de eutanasia médico y jurista rechazaron la solicitud, pero el pleno de la Comisión de Garantía y Evaluación avaló la reclamación y concedió la ayuda

Ante la *negativa*, siempre *reclamar*

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) es una ley reciente que define un procedimiento largo y complejo para poder acceder a la prestación de ayuda para morir. No existen todavía unos criterios de interpretación exhaustivos ni una jurisprudencia plenamente consolidada sobre muchos de sus aspectos. Por ello ante un informe desfavorable es siempre conveniente reclamar.

Texto: **REDACCIÓN DMD***

**EL TESTAMENTO
VITAL ES
UN DOCUMENTO
GARANTISTA
QUE NO TIENE
QUE DAR
LUGAR A DUDAS**

***A partir de un
texto original
de ELISA CASA
y RAMÓN RIU.**

Según el procedimiento diseñado en la LORE, para que la persona solicitante pueda acceder a la prestación, son necesarios tres informes favorables, el del médico responsable, el del médico consultor y el de los dos miembros médico y jurista (la 'dupla') de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE) tras realizar el control previo. Cuando alguno de esos informes es desfavorable a la solicitud, la persona interesada puede presentar una reclamación que resolverá el pleno de la CGE.

Vamos a analizar un caso real en el que, a pesar del informe desfavorable emitido por la 'dupla' de la CGE, una reclamación bien argumentada per-

mitió revertir la situación y acceder a la eutanasia.

Informe desfavorable de la 'dupla'

La persona solicitante padecía Alzheimer. Tras el diagnóstico de la enfermedad, y cuando tenía un incipiente deterioro cognitivo, otorgó su testamento vital (TV) ante una empleada pública de la administración sanitaria de su comunidad autónoma, que la consideró competente y tramitó la inscripción del TV en el que pedía la eutanasia para cuando la enfermedad le impidiera expresarse.

Tras la solicitud de la eutanasia por



Foto: Elisa Casas.

su representante, conforme a lo dispuesto en el TV, los dos médicos implicados en el proceso -médico responsable y médico consultor- emitieron cada uno un informe favorable.

La 'dupla', a su vez, reconoció que la solicitante se encontraba en lo que la LORE denomina '*contexto eutanásico*', es decir una situación de '*padecimiento grave, crónico e imposibilitante*' o de '*enfermedad grave e incurable, causante de un sufrimiento intolerable*', pero puso en duda la competencia de la persona en el momento de otorgar el testamento vital. Justificaba sus dudas en el análisis de dos informes de su evolución neurológica: uno redactado 2 meses antes y el otro 4 meses después de la fecha en la que otorgó el testamento vital.

Ninguno de los dos informes era el resultado de la herramienta propuesta por el «*Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho*» del Ministerio de Sanidad, ni de ninguna otra herramienta

de valoración de la competencia, ni debía serlo en aquel contexto del seguimiento de la evolución de la enfermedad. En realidad, los dos informes describen, aunque en términos médicos, la percepción expresada por el representante de la persona solicitante de la eutanasia sobre su atención, memoria, desorientación, etc.

La 'dupla' se limitó a emitir un informe desfavorable basado en la sola transcripción de estos dos informes y apoyándose tan solo en su propia extrañeza: «*Es difícil entender...*» que una persona que presenta la situación descrita en los informes «*...pueda otorgar, con plena capacidad y conciencia, un documento de tal carga dispositiva*». No expresó el más mínimo razonamiento acerca del alcance del deterioro cognitivo de la paciente, cuando, tal como advierte el referido protocolo establecido por el Ministerio de Sanidad, los «*pacientes con un deterioro cognitivo leve o demencia leve (Global deterioration scale 3 or 4) habitualmente preservan su capaci-*

**LAS RECLAMACIONES
IMPLICAN LA
ACTUACIÓN DEL
PLENO DE LA COMISIÓN
CUYA INTERPRETACIÓN
ES UN PRECEDENTE
ADMINISTRATIVO DE
GRAN VALOR PARA
FUTUROS CASOS
SIMILARES**

**LAS RECLAMACIONES
PERMITEN A LA
ADMINISTRACIÓN
REVISAR SUS
ACTOS Y
CORREGIRLOS
CUANDO VULNERAN
EL ORDENAMIENTO
JURÍDICO**

dad de decidir sobre asuntos de gran relevancia para la salud».

Efectividad de la reclamación

Contra el informe de la 'dupla' la persona representante presentó una reclamación ante el pleno de la CGE que, acogiendo en líneas generales los motivos de la reclamación, la estimó y reconoció el derecho a recibir la prestación de ayuda para morir.

La CGE estimó la reclamación de la solicitante en base a los siguientes argumentos:

- Según el artículo 5.2 de la LORE, el testamento vital otorgado conforme a la legislación estatal y autonómica que lo regula, es un documento imprescindible para solicitar la eutanasia cuando la persona que la solicita es incompetente. La CGE no tiene la potestad de ignorar su validez y ha de limitarse a constatar su existencia.
- El testamento vital fue emitido conforme al procedimiento legalmente establecido en los términos de la legislación aplicable, sin haber sido objeto de tacha o recurso por aquellos que legalmente ostentaban la condición de interesados, por lo que como acto firme no es susceptible de ser revisado por la Comisión. Admitir otra cosa permitiría a la Comisión entrar a cuestionar todos y cada uno de los elementos que integran el expediente, tanto desde un punto de vista formal como material, lo que excedería

el ámbito de sus competencias tal como las define la LORE y confirman dos sentencias del Tribunal Constitucional.

- El proceso de otorgamiento del testamento vital es lo suficientemente garantista como para no permitir con carácter general que prevalezcan las dudas en cuanto a dicho procedimiento y su resultado.
- La 'dupla' motivó su informe en sus dudas sobre la capacidad en el momento del otorgamiento del testamento vital, pero dichas dudas en modo alguno pueden ni desvirtuar la presunción de validez del proceso de otorgamiento, ni rebatir las conclusiones de aquellos que directamente, en su momento, valoraron la capacidad de la otorgante, ni subvertir el principio general de presunción de la capacidad, predominante en nuestro ordenamiento jurídico.

La conclusión positiva de este caso demuestra la conveniencia de presentar reclamaciones ante la CGE contra los informes desfavorables, ya sean del médico responsable, del médico consultor o, como ocurre aquí, de la 'dupla'. Pero pone también en evidencia la necesidad de argumentarla cuidadosamente.

Las reclamaciones ayudan a conformar una mejor aplicación de la ley

Más allá del resultado en cada caso particular, las reclamaciones permiten a la administración revisar sus actos



Foto: Elisa Casas.

y corregirlos cuando vulneran el ordenamiento jurídico. Son particularmente importantes en la aplicación de la LORE, ya que se trata de una ley todavía reciente y compleja. Cuando los informes médicos o las resoluciones de la CGE se emiten en sentido desfavorable al reconocimiento del derecho a recibir la prestación se aconseja que la propia persona interesada reclame su revisión siempre que pueda basar su impugnación en la incorrecta aplicación de la LORE.

Por otra parte, las reclamaciones implican la actuación del pleno de la CGE cuya interpretación, como en este caso, es un precedente administrativo de gran valor para futuros casos similares en el futuro.

Quizá las reclamaciones de las que tenemos noticia sean pocas, y también son menos las estimadas que las desestimadas (*ver recuadro*). Aún estamos aprendiendo y no existen todavía unos criterios de interpretación

exhaustivos de la LORE, ni una jurisprudencia plenamente consolidada sobre muchos de sus aspectos. De ahí la gran importancia de reclamar ante la CGE, siempre que la impugnación de los informes desfavorables pueda fundarse en argumentos consistentes. ■

RECLAMACIONES EN 2022

Según el informe publicado por el Ministerio de Sanidad, en 2022:

- Se presentaron 576 solicitudes de ayuda para morir (de 48 no hay datos).
- En los procedimientos tramitados se presentaron 61 reclamaciones ante las CGE:
 - 23 se estimaron.
 - 38 fueron desestimadas.

El documento no menciona el porcentaje de reclamaciones respecto al total de informes desfavorables, ni los motivos por los que tales informes son desfavorables.

**RESULTA MUY
CONVENIENTE
PRESENTAR
RECLAMACIONES
ANTE LA CGE
CONTRA LOS
INFORMES
ESFAVORABLES**

El 8 de enero de este año Javier Cerdán, 41 años, moría en Lanzarote con ayuda médica tal como lo había solicitado a mediados de octubre. El testimonio de su mujer, Jennifer, y la entrevista con Daniel Montero, el médico que acogió su solicitud de eutanasia y realizó la prestación, nos permiten reflexionar sobre el caso complejo de una persona joven que no era un enfermo terminal ni padecía una enfermedad neurodegenerativa, pero experimentaba un dolor intolerable, imposible de aliviar.



«El *dolor* arrasó con todo»

Texto: **PEDRO ARTIAGA**

Antes de despedirse, Javier me dijo: «a mí, no me van a quitar la vida, porque ya lo hicieron. A mí, me van a quitar el dolor», recuerda su esposa. «Me dijo adiós rodeado de plantas, fotos, agarrado de mi mano. Sin más gente. No quiso despedidas multitudinarias porque le resultaba muy dolorosa».

Con su muerte Javier nos deja un mensaje: «la libertad que supone poder dejar este cuerpo... porque el dolor arrasó con todo, a nosotros nos

«Tal era el afán de vivir que nos agarrábamos a todo posible tratamiento»

queda aceptar que a veces no es lo que queremos sino lo que nos toca».

Jennifer, la esposa de Javier, no le conoció sin dolor. Toda la escena de noviazgo y matrimonio fue con un trasfondo de sufrimiento. «Sufría –nos dice– dolor crónico a causa de una operación negligente de hernia discal hace 10 años, que condujo a cuatro operaciones más de espalda y múltiples tratamientos de todo tipo para recuperarse... Intentó todo aquello que consideró podría aliviarle o permitirle una calidad de vida con un dolor tolerable, pero ningún tratamiento y/u

operación consiguió una mejora duradera, causándole un dolor intolerable y un deterioro de salud preocupante hasta el punto que le costaba orinar, moverse, ducharse...» En palabras de Jennifer que nunca había conocido a Javier sin dolor «nos agarrábamos a todos los tratamientos posibles; hicimos viajes a Madrid, Alicante, Valencia, Castellón..., creo que lo único que no se intentó fue el neuroestimulador y la bomba de morfina, y porque sabíamos que iba a ser inútil».

No me queda más remedio que...

A mediados de octubre de 2023 Javier tenía ya decidido solicitar ayuda para morir. Javier en correo electrónico a una enfermera que le atendía comenta la conversación con su médico: «el Dr. ha venido a mi domicilio y hablamos sobre el tema. Desafortunadamente casi todos los medicamentos opioides etc. que se usan en estos casos me ponen muy enfermo de tantos años que he estado expuesto a ellos. Me ha hablado de rotaciones, cosa que veo correcta salvo por los efectos adversos que me producen (y que no son solo los primeros días hasta acostumbrarme). Encima no alivian mi dolor en ningún sentido. En Castellón finalmente llegaron a la conclusión de sedarme 24 horas con midazolam a ver si aguantaba hasta esta última operación y esta conse- guía solucionar mi salud. Por lo que entrar en rotación de medicamentos y pruebas... ya no me sirve. Me pegué casi dos años así conectado a una bomba en mi domicilio y no solucionamos nada. Por lo que no quiero

«... morir no lo acepto porque tengo más ganas de vivir que nunca»

volver a probar algo que sé que lo único que me aportará será más sufrimiento (en mis informes de Castellón queda todo reflejado). Mi esposa sacó el tema de la eutanasia si llegase el momento, pero es que para mí ese momento desgraciadamente ya ha llegado, lo que yo no lo acepto porque tengo más ganas de vivir que nunca, muchísimos sueños y mucho amor por la vida y por mi esposa así que voy dilatando los días. Pero lo cierto es que se han vuelto imposibles y así se lo he comunicado al Dr. que si ya no queda nada que probar que realmente me dé esperanzas de vida ni nada que hacer, yo no quiero estar repitiendo cosas que sé que no me han funcionado en otras ocasiones, y que entonces no me queda más remedio que aceptar la realidad».

El 1 de Diciembre el médico les dio la noticia de que se había concedido la ayuda eutanásica. «Sentimos alivio, pues no se iba a tener que suicidar. Podría irse en condiciones y por fin se liberaría de su cuerpo. Ese día nos tomamos una copa en casa», nos comenta Jennifer. Las navidades, a pesar de todos los esfuerzos para que tuvieran algo de alegría, fueron difíciles por los intensos dolores que no le dejaron descansar. Airam, el enfermero que le acompañó durante todo el proceso tuvo que atenderle casi de continuo en estos días.

Por fin llegó el 8 de enero... y ahora -termina Jennifer- «cuando me paro a pensar agradezco que se pudiese ir así, agarrado a mi mano con dulzura, sin sufrir, rodeado de buenos médicos que lo comprendieron y vieron su dolor cuando lo miraban a los ojos y lo creyeron». ■



Conversación con *Daniel Montero*, médico del Centro de Salud de San Bartolomé en Lanzarote

«Es necesaria la *escucha* activa y Javier tenía mucho que decir»

«Javier padecía un sufrimiento real que no se podía paliar»

La muerte de Javier ha sido la primera muerte asistida del Dr. Daniel Montero. La peculiaridad de este proceso eutanásico es que se ha tratado de la ayuda a morir de una persona joven, de 41 años, por dolor crónico. Javier no era un enfermo terminal, ni padecía una enfermedad neurodegenerativa. A simple vista se podría pensar que no entra en el marco de las circunstancias y condiciones que posibilitan la ayuda médica, pero no es así. Sin duda es un caso significativo, elocuente pues nos dice mucho para entender más a fondo el concepto de contexto eutanásico. Tanto el médico que le asistía como el médico consultor asumieron la petición del enfermo como correcta y acorde con la ley, la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE) dio su visto bueno al informe de los médicos y el 1 de diciembre pasado el doctor Montero comunicaba a

Javier que su decisión de morir había sido aceptada.

DMD ha tenido interés en conocer con detalle la actuación de los médicos para poder tener una visión más abierta de la eutanasia. Ya de entrada, en conversación con el doctor Daniel Montero, le pedimos cuál fue su primera impresión al recibir la solicitud de ayuda para morir en una situación bastante peculiar.

Me impresionó mucho. Eso no cambia el hecho de que el caso de Javier fuera un caso diferente. Javier era un paciente joven, con toda su vida por delante y con ganas de vivirla, pero el dolor crónico con el que vivió a diario durante tantos años le impidió poder hacerlo. Recuerdo la primera vez que fui a casa a verlo. Me dijo que él quería vivir, pero no así. Es un caso que

a mí personalmente me removió por dentro, porque uno se pone en el lugar del otro y es una situación muy dura. Pasar por todo ese sufrimiento durante tanto tiempo e intentar todo para estar bien y no lograrlo. Cuando Javier me comentó por primera vez la posibilidad de eutanasia y me preguntó si yo era objetor, le comenté que era la primera vez que me lo solicitaban y que si finalmente hacía la solicitud formal le acompañaría en el proceso. Sí que le mencioné que tuviera paciencia teniendo en cuenta que era un procedimiento desconocido para mí.

Javier murió a los 77 días de su solicitud. ¿Cómo fue el proceso deliberativo a lo largo de todo este tiempo? ¿Cómo se constata el sufrimiento intolerable y la voluntad de morir?

Independientemente de que el caso de Javier fuera diferente y complejo, hablando con él y como te explicaba su situación era evidente que él quería disfrutar de la vida y que había intentado todas las opciones posibles para poder hacerlo sin poder conseguirlo. Que una persona como él, con esa ilusión que tenía por estar bien, tome la decisión, mantenida en el tiempo, de iniciar este proceso, bajo mi punto de vista demuestra el gran sufrimiento que él padecía.

Ante situaciones como la de Javier, de personas relativamente jóvenes con dolor crónico, ¿cómo podemos afirmar que el deterioro de su calidad de vida, hasta hacerla insoportable, es -como exige la Ley- irreversible? ¿Quién lo decide?

Javier pasó de ser una persona completamente independiente, deportista, a vivir sin apenas salir de casa, precisando ayuda de su mujer continuamente, con miedo a estar solo y tener una crisis de dolor. En el caso de Javier como médico consultor contamos con un compañero que trabaja en la Unidad del Dolor y que revisó los tratamientos por los que había pasado Javier hasta el momento, habiendo ago-

«El caso de Javier nos generaba dudas de que su sufrimiento no se valorara»



tado todas las opciones disponibles para revertir su situación. Posteriormente su caso fue también valorado por la comisión que decidió aprobar el proceso.

¿Podría ser que Javier sufriera un trastorno mental grave?

Durante el proceso, Javier fue valorado por Salud Mental descartando esta posibilidad. Bajo mi punto de vista Javier padecía un sufrimiento real que no se consiguió paliar a pesar de

todos los tratamientos médicos y quirúrgicos recibidos.

¿En qué medida fue importante que el equipo conociera a Javier desde hace muchos años?

En este caso, nosotros conocimos a Javier unos meses antes de la solicitud. Él nos comentó como había sido su proceso desde el principio y por todo lo que había pasado. Él ya se había planteado iniciar la eutanasia antes de la última intervención quirúrgica a la que se sometió y que no consiguió mejorar su situación. Creo que, aunque el tiempo es importante en la relación médico-paciente, también lo es la escucha activa y Javier tenía mucho que decir en este sentido.

¿Qué papel jugó el médico consultor?

Como comenté, el médico consultor trabaja en la Unidad del dolor. Teniendo en cuenta el caso particular de Javier que no padecía una enfermedad degenerativa y que se trataba de un paciente joven con dolor crónico, considero que fue importante a la hora de evaluar todas las opciones de tratamiento recibidas y posibles alternativas y presentar el caso a la CGE.

Tras completar todos los trámites, ¿tenían como médicos dudas sobre el dictamen de la CGE?

Sí, el caso de Javier como hemos dicho era excepcional y nos generaba dudas que no se valorara el sufrimiento que padecía.

Sobre la experiencia personal de su primera prestación de ayuda para morir, la asistencia paliati-

va durante el final de la vida es una experiencia intensa para el equipo, especialmente la sedación paliativa o terminal. ¿Existe mucha diferencia con la eutanasia?

Bajo mi punto de vista tanto la sedación paliativa como la eutanasia son procesos con una carga emocional intensa para el equipo. Aunque sean procesos distintos no dejan indiferente a nadie del equipo.

En una valoración de los trámites que exige la ley ¿qué fue lo más difícil y qué quitaría?

Administrativamente es un proceso muy complicado. Si no hubiera tenido la ayuda de la Unidad de Apoyo, sobre todo de Victoria*, hubiera estado muy perdido. La situación que vivimos en Atención Primaria con una sobrecarga importante y una burocracia desmedida no ayuda. Son muchos informes a cumplimentar y el tiempo del que disponemos normalmente es muy poco, eso sin contar la carga emocional del proceso.

¿Ha merecido la pena implicar se? Qué peso ético y humano le ha quedado de esta experiencia y que sin duda puede transmitir a otros profesionales y a la ciudadanía...

Como profesionales sanitarios nos dedicamos a la salud y el bienestar de nuestros pacientes. Abordar el sufrimiento también es necesario. Eso no quita que el proceso sea duro, que te haga reflexionar y dudar. Javier necesitaba ser escuchado y valoro positivamente haber podido ayudarlo en su proceso. ■

«Como profesionales sanitarios nos dedicamos a la salud y el bienestar de nuestros pacientes. Abordar el sufrimiento también es necesario.»

* Victoria Castañeyra, enfermera de la Unidad de Apoyo de Ayuda para Morir (UAPAM).



Mesa redonda DMD-Galicia, de izda. a dcha.: Alexandra Sanmarful, Isabel Blanco y Belén Trigo.

Cruel falta de *formación*

Desde 2021 está vigente la Ley de regulación de la eutanasia. Ahora bien, ¿cuál es el grado de conocimiento sobre la misma?



Texto: **BELÉN TRIGO GARCÍA***

Se planteó la pregunta, previamente a la mesa redonda organizada por DMD Galicia bajo el título «Cambio de paradigma en la asistencia sanitaria: la toma de decisiones», en el marco del curso de verano de la Universidad de Santiago de Compostela sobre «La prestación de servicios sanitarios ante los retos del s. XXI», celebrado en septiembre de 2023.

La encuesta, voluntaria y anónima, tuvo 61 respuestas de un total de 77 personas matriculadas en el curso, siendo la mayoría mujeres, con un rango de edad entre los 21 y los 25 años, y, por estudios, procedentes de ciencias de la salud (medicina, enfermería, farmacia, y psicología).

A la pregunta relativa a su conocimiento sobre derechos y obligaciones sanitarias el 66% de las personas lo calificaron como bajo. En concreto, solo 19 personas mencionaron algún concepto o norma en la materia,

siendo las respuestas más repetidas la referencia al consentimiento informado y al principio de beneficencia. Cabe destacar que solo una persona hizo referencia a la eutanasia.

Respecto al conocimiento sobre derechos sanitarios en la etapa fin de vida, un tercio de las personas asistentes mencionaron la eutanasia, 5 los cuidados paliativos, 2 la limitación del esfuerzo terapéutico, y 1 el documento de instrucciones previas. Precisamente, a la pregunta de “¿Sabes qué es el documento de instrucciones previas y quien puede otorgarlo?” solo el 19% respondió afirmativamente.

Pese a tratarse de una encuesta de ámbito limitado, sus resultados resultan significativos: trata de los conocimientos de estudiantes que, en su mayoría, están relacionados con la sanidad y que, dada su asistencia al curso, muestran interés en el derecho sanitario. Llama la atención tanto el desconocimiento en la materia como la dificultad que se advierte en considerar la eutanasia como un derecho: el derecho a una muerte digna.

A la vista de los resultados, la conclusión es obvia: la imperiosa necesidad de mejorar la formación sobre derechos y obligaciones sanitarias, en general, y sobre el fin de vida, en particular, también entre los futuros profesionales médico-sanitarios, pues el adecuado conocimiento de la ley es un elemento importante para asegurar su correcta aplicación y garantizar el respeto de los derechos legalmente reconocidos. ■

* Profesora contratada, doctora de derecho civil, Universidad de Santiago de Compostela. Directora del curso de verano «La prestación de servicios sanitarios ante los retos del s. XXI».

12 DE ENERO: DÍA DE LA MUERTE DIGNA EN ESPAÑA

Ramón Sampederó se suicidó el 12 de enero de 1998, después de luchar durante cinco años para obtener legalmente el derecho a recibir ayuda para morir. «Te cuento el infierno», escribía en uno de sus textos, y reclamaba «una puerta abierta para la libertad». Cada 12 de enero, fecha aniversario de su muerte, las asociaciones que conforman DMD organizan actos para dar visibilidad social a la reivindicación del derecho a la autodeterminación al final de la vida y rendir homenaje al que consideran como referente en una lucha en la cual fue pionero.



12 de enero en Santiago.

A nivel mundial, la Federación de Asociaciones de Muerte Digna (*World Federation of Right to Die Societies-WFRTDS*, en inglés) ha proclamado el día 2 de noviembre como el Día de la Muerte Digna y DMD suele programar actos en esta fecha señalada. Sin embargo, el 12 de enero tiene un valor simbólico especial para nosotros, y la asociación ha inscrito en sus objetivos institucionalizar esta fecha como Día de la Muerte Digna en España. Citarémos algunos de los actos organizados por las asociaciones territoriales de DMD este año: En Galicia, la asociación *Dereito a Morrer* reivindicó



12 de enero en Valencia.

con una concentración en Santiago de Compostela, en la misma Plaza del Obradoiro, el '12 de Xaneiro' como 'Dia da Morte Digna en Galicia'. En el acto participaron la alcaldesa de Santiago, Goreti Sanmartín, y la diputada del BNG por Ourense Noa Presas.

En la Comunidad Valenciana, DMD-CV y CC00 han conmemorado conjuntamente el 'Dia de la Bona Mort' con la proyección del cortometraje «Yegua» seguido por un debate. Al principio del acto, Ana Belén Montero, Secretaria de Políticas Públicas y Protección Social de CC00, y María José Alemany, Presidenta de DMD-CV, hicieron un balance de la implementación de la ley de eutanasia en la Comunidad.



12 de enero en Pamplona.

En Navarra, a petición de DMD-Navarra, el Parlamento se iluminó para conmemorar el 26 aniversario de la muerte de Ramón Sampedro y en defensa del derecho de las personas a decidir libremente su forma de morir y a recibir ayuda para ello.

Actualmente Ramón Sampedro habría podido

solicitar la eutanasia, y tenemos que felicitarnos por ello. Pero la ley es limitada y está teniendo problemas de implantación en varias Comunidades Autónomas. Estamos al comienzo de una nueva etapa sobre las posibilidades de muerte digna y DMD está comprometida en seguir trabajando para que se cumpla la ley y se pueda ampliar. ■

DMD ORGANIZA LAS IV JORNADAS VIDA DIGNA, MUERTE DIGNA

Nuestra asociación, en colaboración con la Universidad de Oviedo, ha organizado, los 18 y 19 de abril pasados, las 4tas Jornadas *Vida Digna, Muerte Digna* en la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo.

La regulación de las Instrucciones Previas, la promulgación de las Leyes de Muerte Digna, la creación de observatorios de muerte digna en algunas comunidades autónomas, y finalmente la aprobación de la Ley de Eutanasia en el año 2021 han sido hitos importantes en nuestra lucha por conseguir una total autonomía. Pese a todos los avances, consideramos que aún queda mucho camino por recorrer. No sólo en el desarrollo y la mejora de los avances conseguidos; también tenemos pendiente la ampliación de los derechos al final de la vida.

De todo ello se habló en estas jornadas. Se analizó con expertos/as en la materia la implementación y aplicación de este derecho desde un enfoque teórico y práctico, sin olvidar la elaboración de propuestas para seguir avanzando.

Durante las jornadas se celebraron cinco mesas redondas:

1. Controles jurisdiccionales y administrativos en la ley de eutanasia
2. Testamento vital: amenazas paternalistas
3. Contexto eutanásico
4. Los comienzos nunca fueron fáciles
5. Datos y narrativas sobre la eutanasia

El escritor Ricardo Menéndez Salmón pronunció

la conferencia inaugural titulada «Morir en la era del algoritmo: una meditación».

También echamos una mirada retrospectiva sobre el camino recorrido por nuestra asociación que celebra este año su 40 aniversario. En este sentido, la conferencia de clausura, titulada «DMD, 40 años de lucha», corrió a cargo de Isabel Alonso. Recogió los principales hitos de estos años en defensa del derecho de toda persona a morir según sus propios deseos y convicciones, eligiendo con libertad el momento y lugar de su final. ■





DEMANDA DE UN CIUDADANO HÚNGARO ANTE EL TRIBUNAL DE DERECHOS HUMANOS DE ESTRASBURGO

«Por el momento tengo una vida plena y feliz (sí, feliz) pero, tarde o temprano, llegaré al punto de una existencia sin sentido» declaró el 28 de noviembre, ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el abogado constitucionalista Daniel Karsai, húngaro de 46 años, enfermo de ELA. Reclama el derecho a recibir ayuda para morir y ha presentado una demanda contra su país donde las leyes prohíben la asistencia al suicidio bajo penas de 1 a 5 años de cárcel. En silla de rueda y con dificultades para expresarse, expuso ante los jueces de Estrasburgo, que se encuentra «aprisionado en su propio cuerpo sin ninguna perspectiva de liberación excepto la muerte».



Daniel Karsai en el Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo.

Dejó luego la palabra a sus abogados que invocaron los artículos 3 (prohibición de tratos inhumanos o degradantes), 8 (derecho al respeto de la vida privada y familiar) y 9 (libertad de pensamiento, conciencia y religión) de la Convención Europea de Derechos Humanos, para apoyar la demanda de Karsai y denunciaron también que su defendido era víctima de discriminación, según el artículo 14 de la Convención (prohibición de la discriminación), ya que los pacientes dependientes de medidas de soporte vital que desean morir

pueden legalmente poner fin a su existencia rechazándolas, lo que no es posible en su caso.

Batalla política en Hungría

Karsai lleva también la batalla dentro de su propio país: con el apoyo del partido liberal centrista de oposición *Momentum*, lanzó una iniciativa de referéndum sobre la despenalización de la muerte asistida, propuesta que fue finalmente rechazada por la Comisión Electoral Nacional por 8 votos contra 4.

El partido gobernante *Fidesz* manifiesta una radical oposición a la medida, en contradicción con la sensibilidad social puesta de manifiesto en una encuesta reciente según la cual dos tercios de la ciudadanía apoya la regulación de la asistencia al suicidio para limitar el sufrimiento de un enfermo, y casi la mitad (47%) apoyaría la eutanasia, independientemente de la pertenencia política de los consultados.

Inquietud entre los conservadores europeos

La decisión final del tribunal de Estrasburgo, en caso de dar la razón a Daniel Karsai, podría obligar a Hungría a eliminar de sus leyes la responsabilidad penal asociada con la asistencia al suicidio en caso de enfermedad incurable y afectaría el marco constitucional del país, diseñado dentro del contexto de la cultura cristiana. Podría también impulsar un cambio liberal en toda Europa en lo que respeta a las cuestiones relacionadas con la ayuda para morir. Un importante artículo publicado por el conocido jurista Grégor Puppinck, director general del Centro Europeo para la Ley y la Justicia, entidad perteneciente al muy conservador movimiento *One of Us*, alerta sobre el hecho de que «el Tribunal Europeo de Derecho Humanos está construyendo paso a paso un derecho a morir». ■

APLAZAMIENTO DEL ACCESO A LA AYUDA MÉDICA A MORIR EN CASO DE TRASTORNO MENTAL

El parlamento federal canadiense acaba de aprobar una ley que aplaza una vez más, esta vez hasta marzo 2027, la posibilidad de acceder a la ayuda médica a morir en caso de enfermedad psiquiátrica. Esta decisión interviene como consecuencia del estudio, realizado por el Comité Conjunto Especial sobre Asistencia Médica para Morir, compuesto por 15 miembros de las dos cámaras, que afirma que «*el sistema médico en Canadá no está preparado*» para esta ampliación programada inicialmente para marzo 2023 y retrasada una primera vez a marzo 2024.

El Partido Conservador ha votado a favor del aplazamiento, pero aboga ya abiertamente por el abandono completo de toda posibilidad de ampliación del acceso a la ayuda médica para morir para las personas con trastorno mental. Ya presentó en el parlamento un proyecto de ley en este sentido que fue derrotado en octubre pasado. Mirando al futuro, las próximas elecciones federales se celebrarán a más tardar en octubre de 2025, y los sondeos publicados en la prensa muestran una fuerte subida de este partido, lo que hace temer un aplazamiento sine die de la medida. Algunas encuestas recientes dejan entrever también un apoyo minoritario a la expansión de la eutanasia para las enfermedades mentales entre la ciudadanía.

En Quebec, aumento constante de las prestaciones de ayuda a morir

Las cifras de prestaciones de ayuda médica a morir (AMM) en Quebec son las más altas del mundo: en 2023, 5686 personas consiguieron la AMM, lo que representa el 7,3% del total de los fallecimientos en la provincia, un aumento del 17% en relación con el año anterior.

La ministra quebequense responsable de las personas mayores y ministra delegada de Sanidad, Sonia Bélanger, ha anunciado que el gobierno



Parlamento de Canadá.

provincial iba a financiar un trabajo de investigación para entender las razones de estas cifras en constante aumento desde la aprobación de la Ley de Cuidados al Final de la Vida en 2015.

Las respuestas avanzadas hasta ahora por varios expertos y académicos indican que ha habido un cambio copernicano de las mentalidades en relación con la muerte: los quebequenses están bien informados de sus derechos y quieren conservar el control de sus vidas hasta el final. Además, rechazan con cada vez más fuerza encontrarse, al final de su vida, en un estado severo de dependencia y pérdida de autonomía. Otro factor según George L'Espérance, presidente de la DMD de Quebec, neurocirujano, es el aumento del número de profesionales formados y dispuestos a dispensar esta prestación y respetar las decisiones de sus pacientes.

El próximo paso, según George L'Espérance, será la posibilidad de acceder a la AMM con un testamento vital, lo que hasta ahora no es posible. El parlamento de Quebec, como siempre pionero en Canadá en cuanto a derechos al final de la vida, ya ha aprobado una ley en este sentido, que por ahora no está en vigor ya que se necesitaría una modificación del Código Penal federal. ■



INQUIETUDES PARA EL FUTURO DE LA LEY DE EUTANASIA

Las últimas elecciones legislativas en Portugal, que conmemora este año el 50º aniversario de la Revolución de los Claveles, han sido marcadas por una victoria por la mínima de la coalición conservadora Alianza Democrática formada por el Partido Social Demócrata (PSD) y el Centro Democrático Social (CDS), y también por un espectacular avance del partido de extrema derecha Chega, que, con un millón de votos, se consolida como la tercera fuerza más votada y tendrá 48 escaños en la Asamblea de la República. Esta derechización de la vida política portuguesa despierta fuertes inquietudes en cuanto a un posible retroceso en derechos sociales, en particular sobre las cuestiones del aborto y la eutanasia.

La Ley de Eutanasia, aprobada por mayoría absoluta en la anterior legislatura, se quedó sin reglamentar, y muchos piensan que podría quedar indefinidamente en los limbos, o en el peor de los casos, se podría revertir.

Varias iniciativas ya hacen temer lo peor. Durante la campaña electoral, una petición firmada por más de cien personalidades de los ámbitos universitario, jurídico o sanitario pedía a los partidos comprometerse a revocar la ley. Dos días después de las elecciones, la Defensora del Pueblo solicitó al Tribunal Constitucional «la declara-

ción de inconstitucionalidad con fuerza general imperativa de las normas contenidas en la Ley 22/2023 que regula las condiciones en las que la muerte médicamente asistida no es punible», reforzando la solicitud formulada hace tres meses por 57 diputados del PSD (el 70% del grupo parlamentario del partido). Se trata de lo que se llama en portugués «solicitud de verificación sucesiva de constitucionalidad», que se puede solicitar una vez aprobada una ley por el Parlamento. No se exige al Tribunal ningún plazo determinado para tomar una decisión al respecto. El nuevo primer ministro, Luis Montenegro, del PSD, ha declarado que esperará la decisión del Tribunal Constitucional antes de decidir si reglamentar la ley o no. ■



Mª Lúcia Amaral
Defensora del
Pueblo de Portugal.



PUBLICACIÓN DEL INFORME 2023 DE LA EUTANASIA

Los Comités Regionales de Revisión de la Eutanasia (RTE) han publicado su informe 2023, todavía no traducido. Un breve comunicado indica que se han registrado 9.068 eutanasias, lo que representa un 5,4% del total de los fallecimientos y un aumento del 4% en relación con el año anterior.

La patología más frecuente es el cáncer, con 5105 casos (56,3%). Los casos más complejos y más difíciles: las polipatologías de la vejez (349

casos, 3,8%), las demencias (138 casos, 1,5%) y las enfermedades psiquiátricas (138 casos, 1,5%).

El Centro de Expertos de la Eutanasia ha publicado también su informe anual. Los equipos del Centro asesoran a los médicos que lo solicitan o se hacen cargo de los casos más complejos. En 2023 recibieron 4508 solicitudes, de las cuales 1289 se resolvieron positivamente. ■



HISTÓRICA SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

En respuesta a la demanda presentada por Paola Roldán, enferma de ELA, el Tribunal Constitucional (TC) ha declarado la *'inconstitucionalidad condicionada'* del art.144 del Código Penal que castiga con penas de cárcel de 10 a 13 años la ayuda a morir, así como la inconstitucionalidad del artículo 90 del Código Deontológico médico que la prohíbe.

La sentencia ampara la ayuda a morir, siempre que la prestación sea realizada por un médico, en respuesta a la solicitud libre, informada e inequívoca de una persona que experimente un intenso sufrimiento imposible de aliviar causado por una lesión corporal grave e irreversible o una enfermedad grave e incurable. Reconoce también la validez del consentimiento por representación.

El alto tribunal otorga 6 meses al Defensor del Pueblo para preparar un proyecto de ley, y un año al Parlamento para aprobarlo. El Ministerio de Sanidad dispondrá entonces de 2 meses para redactar el reglamento de aplicación.

La sentencia especifica que la despenalización es de aplicación inmediata, lo que significa que un

médico no debería ser procesado judicialmente si respeta las condiciones establecidas por el tribunal. La prensa ecuatoriana se hace ampliamente eco del caso de Julio Bernal, postrado desde hace 10 años en una cama con discapacidad mental y física del 98% después de un accidente cardíaco. Sus padres, al conocer la sentencia, solicitaron ayuda a morir para Julio, aduciendo que cumple los requisitos definidos por el TC. Tres médicos ya se negaron a atender esta petición.

En el caso de Paola Roldán, los medios de comunicación han informado de su fallecimiento a los pocos días de la publicación de la sentencia, sin confirmar que haya recibido ayuda para morir. ■



Paola Roldán.



UNA LEY DE «AYUDA PARA MORIR» EN CIERNES

Las cosas parecen avanzar por fin en el país vecino y el gobierno ha hecho público un calendario relativo a la tramitación del proyecto de ley de «ayuda para morir» tanto tiempo anunciado. El texto se presentará en primera lectura en sesión plenaria del Parlamento el 27 de mayo, después de su revisión constitucional por el Consejo de Estado. La presidenta del Parlamento prevé una tramitación larga, «uno o dos años», tratándose de una cuestión «tan delicada».

El proyecto de ley consta de tres partes: cuidados paliativos, derechos de los pacientes y de los cuidadores, y ayuda para morir. De entrada, las palabras «eutanasia» y «suicidio asistido»

están proscritas y se habla de «ayuda para morir» y no de «ayuda médica para morir» dada la oposición frontal al proyecto de ley expresado de manera reiterada por la mayoría de las grandes asociaciones médicas, empezando por la Sociedad Francesa de Cuidados Paliativos (SFAP).

En una extensa entrevista otorgada a dos periódicos -el católico *La Croix* y el progresista *Liberation*- Macron ha desvelado el contenido de una ley que no parece muy ambiciosa: «en sentido estricto» -declaró el presidente-, «no crea ni un nuevo derecho ni una nueva libertad, pero abre una vía que antes no existía con la posibilidad de solicitar asistencia para morir bajo ciertas

condiciones estrictas», reconociendo más adelante lo que sin duda es la razón de una ley muy pacata: «soy muy sensible a la oposición filosófica y religiosa, que hay que escuchar y respetar».

El proyecto define cuatro requisitos para acceder a la prestación: el paciente debe ser mayor de edad, competente y capaz, aquejado de una enfermedad incurable y «con pronóstico fatal a corto o medio plazo» -lo que se suele interpretar, a pesar de la imprecisión de la fórmula, como de 6 a 12 meses- y con un sufrimiento físico y/o psicológico imposible de aliviar. Están excluidas las personas con enfermedades psiquiátricas o degenerativas. Un equipo médico examinará al paciente, determinará si cumple los requisitos y decidirá de forma colegiada de la respuesta a dar a la solicitud de ayuda para morir. Los plazos de tramitación previstos son muy cortos: dos días para «comprobar la solidez de la determinación del paciente» y comunicación de la decisión en



un plazo máximo de dos semanas. En cuanto a la realización de la prestación, es la propia persona que tomará la sustancia letal; en caso de no tener la capacidad física de hacerlo, podrán administrársela un voluntario designado por el paciente o el profesional sanitario que le acompañe.

En 2023, sabemos que 101 franceses tuvieron que exiliarse a Bélgica para morir: una gran parte de ellos no cumplían el requisito de «pronóstico a corto o medio plazo» por padecer por ejemplo enfermedades neurodegenerativas, tipo ELA. Las asociaciones de muerte digna en Francia esperan que el debate parlamentario amplíe los requisitos de una ley que no ampararía estos casos. ■



LA MUERTE ASISTIDA A DEBATE

El debate social sobre la regulación de la muerte asistida está muy vivo actualmente en el Reino Unido. Numerosas personalidades del arte, el espectáculo y la política han pedido públicamente un cambio legal. El apoyo entre la ciudadanía es mayoritario: un dato significativo es el aumento del 24% del número de británicos miembros de Dignitas en 2023. Frente a esta realidad, el líder laborista Keir Starmer se ha declarado recientemente «comprometido» a impulsar un debate en el parlamento de Westminster -donde el último debate sobre la regulación de la muerte asistida se celebró en 2015-, en caso de que su partido gane las elecciones generales prevista para enero 2025.

El Comité de Asistencia Sanitaria y Social de este mismo parlamento acaba de publicar un in-

forme en el cual alerta de que pronto los enfoques sobre la muerte asistida podrían divergir entre los diferentes territorios del Reino y analiza los pros y los contras de una posible regulación. En efecto, en diferentes parlamentos autónomos, los debates sobre una posible regulación de la muerte asistida están bastante más avanzados. La Isla de Man, donde un proyecto de ley está ya en debate en el parlamento podría ser el primer territorio del Reino Unido en aprobar una ley de muerte asistida. En Escocia también las cosas avanzan: se espera una primera votación a finales de año sobre un proyecto de ley ya registrado. Y finalmente la asamblea de la Isla de Jersey debatirá en mayo de la conveniencia de elaborar un proyecto de ley de muerte asistida en respuesta a la opinión favorable de la ciudadanía expresada en una consulta pública. ■

¿QUÉ DEBES SABER SOBRE LA EUTANASIA?

PUEDES SOLICITAR LA EUTANASIA POR UN SUFRIMIENTO INTOLERABLE POR...



... una **enfermedad grave e incurable**, como un cáncer avanzado, con **pronóstico de vida limitado**.



...un **padecimiento grave crónico e incapacitante**, que te limite para realizar actividades de la vida diaria (tetraplejía, enfermedades neurodegenerativa como ELA, demencias...)



Ninguna persona puede pedir una eutanasia por ti. Solo tú puedes solicitarla.



Una persona con una demencia solo puede recibir ayuda para morir si previamente así lo ha solicitado en su testamento vital*.



Si estás pensando en solicitar ayuda para morir, antes de iniciar el proceso con una solicitud por escrito, háblalo con tu médica/o y enfermera/o de confianza o con los profesionales que te atienden, para conocer su postura sobre la eutanasia.



Tu médico/a puede negarse a ser el médico/a responsable de la petición de eutanasia por motivos de conciencia. En cualquier caso, tiene la obligación de recoger tu solicitud y hacérsela llegar a la persona responsable del centro para que busquen a un médico/a que quiera ayudarte.



Cada Comunidad Autónoma es responsable de desarrollar la ley y asegurar la prestación de ayuda para morir. Si tienes dudas, recurre a la Comisión de Garantía y Evaluación de tu comunidad o las unidades de apoyo.

*El Testamento Vital también se conoce como: Documento de Instrucciones Previas (DIP), Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), Manifestación Anticipada de Voluntades (MAV), Voluntades Vitales Anticipadas, Voluntades Previas o Expresión Anticipada de Voluntades



Más información en derechoamorrir.org
¡Llámanos!. ¡Te asesoramos! Tfno: 91 36 91 746

dmd
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

Dos documentales sobre la tragedia de la demencia «Mientras seas tú» y «La memoria infinita»

Dos películas documentales dirigidas por mujeres han sido premiadas en la gala de los Goya 2024. Las dos abordan -con una enorme sensibilidad, pero sin tapujos-, el lento deterioro de la personalidad provocado por la enfermedad de Alzheimer. «Mientras seas tú», dirigida por Claudia Pinto recibió el Goya 2024 a la mejor película documental, y «La memoria infinita», dirigida por Maite Alberdi, el Goya 2024 a la mejor película iberoamericana.

Texto: **FERNANDO MARÍN**

«Mientras seas tú» es un documental que cuenta la vida de la actriz catalana Carme Elías durante las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Y lo hace con el cariño que brota de su amistad con la directora, Claudia Pinto, que ha sabido reflejar esos cambios sutiles que poco a poco, de manera insidiosa, van causando estragos en la personalidad, hasta hacerla desaparecer.

El miedo a la pérdida de identidad

No quiero que la nada me invada, dice Carme, «no quiero vivir como una ameba, no quiero estar en un sillón, como mi amiga, que mira de un lado para otro, sin enterarse de nada... Yo no quiero estar así. ¡Que me dejen irme! Por favor». La película también aborda -en varias ocasiones, de forma clara y directa-, el tabú de la muerte. Por ejemplo, cuando una periodista le dice a Carme que se ha quedado impactada por el titular «Quiero una muerte

digna», y Carme, con toda naturalidad le responde: «¡Claro! Es que eso es lo que más me preocupa».

El relato comienza con una entrevista a una joven actriz que confiesa que su mayor temor es quedarse en blanco en una función de teatro. Ironías de la vida, con una carrera de 50 años como actriz a sus espaldas, y esa pesada losa que es la demencia, Carme confiesa: «He tenido muchos miedos, pero ahora solo me domina el miedo por la pérdida de la identidad a medida que la enfermedad avanza. Si reflexiono, me asusta cada vez más». Ya no se trata de olvidarse de un guion, sino de ti misma, de tu propia vida. Esa es la tragedia de la demencia.

Un deterioro inexorable

«La memoria infinita», relata los últimos años de la vida del periodista chileno Augusto Góngora, también enfermo de Alzheimer. Muestra con una gran delicadeza el deterioro del protagonista, y el acompañamiento de Paulina, su mujer, su cuidadora, con escenas de la vida cotidiana contadas de una manera que evoca la belleza y el amor.

Escuchamos cómo la cuidadora, con una voz dulce y melodiosa, con una paciencia y una ternura infinitas, le recuerda a Augusto: «Yo soy la Pauli ¿Cómo que no te acuerdas?».





pero también, la desgarradora llamada de auxilio de Augusto cuando increpa a su imagen reflejada en un cristal: «¡Por favor, ayúdenme! ¿Dónde están mis amigos? ¡Estoy buscando a mis hijos! Aquí está pasando una cosa muy rara». O cuando se agita y con cierta agresividad grita: «¡No, no, no! ¡No te creo! ¡Tú no eres la Pauli!»

Desorientación, incapacidad para realizar las tareas domésticas, trastornos del sueño, noches en vela, alucinaciones, agitación, ansiedad, agresividad física y verbal, deambulación errática... La demencia es un deterioro inexorable, que puede tener momentos cómicos y de risas, pero, sobre todo, otros muchos muy tristes y duros. Augusto luchó contra la dictadura de su país y reivindicó durante toda su vida la memoria histórica. En una escena, Paulina le lee la dedicatoria de su libro «La memoria prohibida»: «Aquí hay dolor, está denunciando el espanto, pero también hay mucha nobleza. La memoria sigue prohibida, pero este libro es porfiado. Los que tienen memoria tienen coraje y son sembradores como tú,

que sabes de la memoria, tienes coraje y eres sembradora».

¿Qué significa para una persona perder la memoria? «Mis libros son tanto para mí, eran todo lo que yo tengo, los libros soy yo, y mis amigos», dice Augusto llorando desconsoladamente. Sin libros, sin amigos, confundiendo tu reflejo en el espejo con un extraño, el sufrimiento puede ser atroz. La demencia no es un retorno a la niñez, sino una pérdida continua de capacidades y de lo que nos hace humanos: la conciencia de nosotros mismos.

La decisión de morir

Augusto no habla de la muerte digna, pero su testimonio nos ayuda a plantearnos una reflexión obligada antes de firmar un testamento vital: ¿Cuándo se pierde la dignidad? Y una vez firmado, ¿Cuándo es tiempo de morir? Lo dice el testamento vital de Carme, que lo reelabora poéticamente: «Y pido una muerte digna. Cuando mis palabras se enrosquen en un idioma indecifrabable, cuando mire sin ver, cuando vea sin mirar, vagabunda, ajena a lo que sucede, cuando me duerma recién vestida o me despierte recién dormida, cuando reaccione a un sonido amable o me asuste una vaguedad indecifrabable, cuando mi cuerpo no responda a un estímulo aunque obediente se pliegue al sonido conocido, cuando las voces amadas no me arranquen una sonrisa o las poesías preferidas ya no rieguen mi rostro con gotas suaves como caricias, entonces, quiero una muerte digna». ■

«La demencia es la pérdida de lo que nos hace humanos: la conciencia de nosotros mismos»

«La historia de la eutanasia está por venir»

Nuestro compañero Fernando Pedrós, –director durante muchos años de esta revista–, acaba de publicar «A vueltas con la eutanasia», una extensa reflexión sobre los fundamentos filosóficos y jurídicos de esta práctica. Decepcionado por el alcance de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) tal como se aprobó hace tres años, profundiza en lo que debería ser una auténtica «ley de libertad».

Texto: **LOREN ARSEGUET**

El planteamiento es provocador: la LORE es una «ley del siglo XVI»... Aunque en su preámbulo evoque la autonomía como fundamento del derecho de cada persona a poner libremente término a la propia vida, en realidad se queda corta, al autorizar la ayuda médica para morir únicamente en dos supuestos clínicos marcados por un intenso sufrimiento. Se fundamenta, según el autor, en la compasión, –herencia directa del art. 143 del Código Penal, al cual resta poder represivo–, en vez de seguir el camino más progresista abierto por la Ley de Autonomía del Paciente. De allí el desencanto.

La autonomía como fundamento de la eutanasia

La columna vertebral del libro es una reflexión teórica, desde una triple perspectiva –filosófica, jurídica e histórica–, sobre la autonomía del sujeto como fundamento de todos los derechos, y en particular el de la libre disposición de la propia vida. Este marco reflexivo sustenta una crítica abrupta del texto de la ley,

acusado de centrar la «conducta eutanásica» –como sucede en el Código Penal–, en «la actuación del médico que provoca la muerte», y no en «el sujeto que decide morir y consume el morir». Según el autor, «la palabra de petición de ayuda del enfermo al médico parece contar poco o nada en la acción eutanásica que presenta la LORE», lo que lleva a comprender la eutanasia desde el paradigma del matar en lugar del paradigma de morir en libertad.

Una auténtica «ley de libertad», todavía por venir, no debería limitarse a la despenalización del acto de ayudar a morir en contadas situaciones, sino fundamentarse en la autonomía del sujeto, en la libertad de conciencia y de pensamiento, y en consecuencia en la libertad de comportamiento, exenta de toda tutela, venga del cielo o del Estado.

«Una ley provisional»

El seguimiento de numerosos casos en los tres años de vigencia de la ley nos conduce, como asociación, a no compartir un juicio tan negativo sobre la LORE, que innegablemente ha permitido aliviar el sufrimiento de muchas personas cuya decisión de morir ha sido acogida y escuchada en el marco del proceso deliberativo entre médico y paciente. Sí compartimos con Fernando Pedrós la preocupación por las limitaciones de esta ley. Sin dudas se trata de un primer paso, y nuestro trabajo no solo está orientado en conseguir mejorar su aplicación sino también en 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», como rezan nuestros estatutos. ■



A vueltas con la eutanasia

Autor: Fernando Pedrós Pérez

Editorial: Lúa ediciones 3.0. 2023



Exposición «Morir con dignidad»

La muestra de las obras premiadas en el Primer Concurso fotográfico «Morir con dignidad» organizado por la sección valenciana de DMD y la Universitat de València se expuso en la Facultad de Geografía e Historia del mismo centro docente entre el 5 de febrero y el 5 de marzo pasado.

Texto: **JOAN DEL ALCÀZAR**

La exposición itinerante continuó en la Facultad de Psicología y está previsto que siga por otros espacios o campus de la decana de las universidades valencianas.

No se nos escapa que exponer estas series fotográficas en espacios universitarios nos permite trasladar a la población estudiantil la idea de que la muerte y la dignidad de la persona han de ir indis-

lublemente unidas. Es importante que los y las jóvenes estudiantes interioricen que viven en un país que es vanguardia mundial gracias a la existencia del marco legal que ha establecido la LORE. Además, las imágenes expuestas propician la reflexión, individual y de grupo, en torno a la necesidad de defender el derecho a decidir en cuanto a la propia muerte.

En el acto de inauguración de la exposición participaron diversos responsables académicos, como



la Vicerectora de Cultura y sociedad, Esther Alba, y el Decano de la Facultad de Geografía e Historia, Josep Montesinos.

Por parte de DMD, acompañados por un importante grupo de socios, lo hicieron el presidente federal, Javier Velasco, y la presidenta de la sección valenciana, María José Alemany.

Esther Alba y María José Alemany pusieron en valor tanto el gran aporte de la idea del concurso fotográfico como el resultado de éste, y también el convencimiento por ambas partes de la relevancia de la colaboración entre la Universitat de València y una entidad tan socialmente significativa como es la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. ■



El último viaje

«La muerte más voluntaria es la más hermosa. La vida depende de la voluntad ajena; la muerte de la nuestra». Esta frase del filósofo humanista Miguel de Montaigne encabeza la última novela de Eva Díaz Pérez «Los viajeros del continente», dándole todo su significado.

Texto: **LOREN ARSEGUET**



Hugh, un otrora conocido escritor de viajes ya anciano y un poco olvidado, se embarca en Portsmouth para un viaje a través de Europa «al modo de los antiguos viajeros del Grand Tour», esos miembros de las élites inglesas que se dirigían a Italia en busca de cultura, historia, arte y belleza. De Portsmouth salió años atrás, lleno de ilusiones y de sueños, para descubrir el mundo. Portsmouth, «el principio de su vida, y ahora casi el final».

A lo largo del relato, iremos descubriendo muy poco a poco, que Hugh está enfermo, muy enfermo y ha rechazado

«Godzilla» (así lo llama el protagonista) –«ese tratamiento que devora, que arrasa, aunque los médicos dijeran que ha servido para alargarle la vida. La vida, ¿qué vida?»– para vivir con plena libertad un último viaje, una celebración de la vida (de su vida) y también un largo adiós.

Violet, su mujer, en una decisión muy meditada, se une a él ya en el continente, en Le Havre, donde se conocieron. «Está feliz, segura, consciente de que ha tomado la



decisión más importante de su vida: acompañar a su marido hasta el final». Realizarán juntos, cómplices por última vez, un viaje a través de Francia hacia una Italia soñada que nunca alcanzarán. Les guiarán los recuerdos de sitios donde fueron felices –Le Havre, la casa de Flaubert en Rouen, París, etc.– y tantos otros lugares indefectiblemente ligados a su historia compartida. No siguen un itinerario rígido. Se pierden a veces y deambulan entre edificios ruinosos, testigos y cicatrices de un pasado otrora espléndido –ese pasado que es también el suyo–: un parque acuático abandonado, urbanizaciones fantasmales, piscinas llenas de musgos o estaciones ferroviarias sin trenes.

Hugh, ahora en la etapa final de su vida, asume hasta sus últimas consecuencias el estoicismo que impregna la filosofía de Montaigne. Ahora que «Godzilla» ya no está, «es otro veneno el que corre por sus venas a sus anchas, sin fronteras, sin enemigos, totalmente libre (...). Ya hay un plazo para todo y piensa que más vale leer el libro del buen morir para desaparecer con valentía, feliz por lo vivido (...) Cerrar la puerta con educación, lentamente y sin dar portazos. Con dignidad». ■

Los Viajeros del continente

Novela

Autora: **Eva Díaz Pérez**

Editorial: *Galaxia Gutenberg*
2023



Hablar de la muerte sin tapujos

Un libro tierno, desprejuiciado, riguroso y extrañamente alegre que invita a conversar, reflexionar y a preguntarse por la muerte.

Texto: **CRISTINA VALVERDE**

Este libro aborda la muerte de los seres humanos. La muerte, un tema que provoca curiosidad, que en muchos casos asusta, que en la mayoría de las conversaciones se evade, es tratado por Ellen Duthie y Anna Juan Cantavella con rigor y con respuestas abiertas. Las ilustraciones de Andrea Antinori animan a leer, pensar, conversar con naturalidad, en cualquier momento y desde diferentes puntos de vista.



Lectura a solas o en compañía. Empiezas y terminas por dónde quieras, a saltos, a trompicones, como dicen las autoras ¡puedes leerlo como quieras!

Preguntas directas de personas entre 5 y 15 años, recopiladas en talleres y espacios en los que participaron familias, escuelas y bibliotecas para pensar, imaginar y hablar sobre la muerte.

Las autoras del libro recibieron cientos de preguntas desde distintos lugares del mundo (España, Ita-



lia, Finlandia, Alemania, Reino Unido, Estados Unidos, Colombia, México, Argentina, Ecuador, Brasil y Turquía). Todas esas preguntas se pueden leer en las guardas delantera y trasera del libro. El trabajo ha sido largo ¡casi 4 años!, pero es que las respuestas sobre la vida y la muerte no pueden contestarse con prisas.

Hay preguntas de todo tipo: científicas, filosóficas, antropológicas, psicológicas, graciosas, tristes, más o menos difíciles de contestar, incómodas, valientes, sorprendentes, juguetonas...Todas ellas nos muestran las inquietudes y curiosidades de quiénes las han formulado.

Para acompañar su lectura puede descargarse un cuadernillo de actividades en: www.wonderponderonline.com/descargables «Propuestas vitales para pensar sobre asuntos mortales».

La lectura de este libro contribuirá a ir despejando el tabú sobre la muerte. ¡Ojalá se incorpore a las aulas de los centros educativos, a las bibliotecas públicas y particulares, se lea y comente! ■



¿Así es la muerte?

38 preguntas mortales de niñas y niños

Texto: Ellen Duthie y Anna Juan Cantavella

Ilustraciones: Andrea Antinori
Editorial: Wonder Ponder



«Un mismo final, dos formas de afrontarlo»

Texto: **DMD Asturias**

«Yegua»
dirigido por
Javier Celay,
2022. 17 min.
España

«París 70»
dirigido por
Dani Feixas,
2023. 15 min.
España

Como es tradición desde sus primeras ediciones, DMD Asturias ha participado en la Muestra de Cine Social y de Derechos Humanos de Asturias (MUSOC) que se celebra en enero de cada año desde hace más de diez. Esta muestra busca crear un espacio de encuentro entre el cine, el activismo social y el pensamiento crítico, con el fin de generar reflexión y debate a partir de cada una de las historias narradas en la pantalla.

En esta ocasión se presentaron dos cortometrajes, los dos seleccionados para los premios Goya: «Ye-

gua», dirigido por Javier Celay y «París 70», dirigido por Dani Feixas.

Ambos nos sitúan en escenarios muy similares: dos mujeres totalmente dependientes con un alto grado de deterioro y de necesidad de cuidados para todas las actividades de la vida diaria, asistidas por un familiar directo, marido e hijo respectivamente, en un entorno de solvencia económica y con asistencia de servicios sanitarios. La diferencia estriba en la forma en que se plantea esta asistencia y las consecuencias que ello tiene en el final de vida de ambas.

En «Yegua» asistimos a una situación en que la mujer ha entrado ya en un proceso de deterioro físico que la tiene sumida en un continuo quejido al que nadie ofrece solución hasta que un inesperado final abierto cierra el corto con un silencio estremecedor.

En «París 70» también conocemos a la mujer protagonista con un deterioro cognitivo que vemos avanzar pero que se produce en un ambiente de calma y asistencia sanitaria que permiten un final sereno y acompañado, sin la angustia y truculencia del primero.

Ambos cortometrajes se proyectaron en el Ateneo Obrero de Villaviciosa con un lleno total y el contraste, fundamentalmente en la atmósfera en que se desarrollan los hechos, entre uno y otro provocó un muy interesante intercambio de experiencias e ideas, dando pie a hablar sobre el testamento vital, los cuidados paliativos y las leyes de final de vida y de eutanasia. ■

MUSOC XII MUESTRA DE CINE SOCIAL Y DERECHOS HUMANOS DE ASTURIAS

DMD ASTURIAS EN MUSOC
Proyección de cortos sobre final de vida:

PARIS 70
(-) **YEGUA**

"París 70" (Director: Dani Feixas)
Cortometraje nominado a los Goya 2024

"Yegua" (Director: Javier Celay)
Cortometraje candidato a los Goya 2024

Sábado
13 ENERO | 18:30

ATENEO OBRERO
C. Magdalena, 1
VILLAVICIOSA

dmd
ASTURIAS

¡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

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

dmdeuskadi@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

