

ESCUELA DE
MUERTE DIGNA

**FORMACIÓN
BÁSICA**

ÍNDICE

TEMA 1

- **La Asociación DMD:**
 - Apuntes Históricos
 - Finalidad y estructura
 - Órganos de Gobierno
 - Actividades de la AFDMD
 - Atención personalizada
 - Medios de difusión y comunicación de la AFDMD
 - Grupos Locales
 - Activismo y Formación

TEMA 2

- **Disponibilidad de la propia vida y muerte digna**
 - Eutanasia y suicidio asistido
- **Glosario de términos**

TEMA 3

- **Ley de Autonomía del paciente**

TEMA 4

- **El testamento vital**

TEMA 5

- **Ley de eutanasia (LORE)**

TEMA 1.

LA ASOCIACIÓN DMD

Apuntes históricos

En España, la historia de DMD comenzó en noviembre de 1983: el diario El País publicó una carta al director del profesor **Miguel Ángel Lerma**, reciente miembro de *The Voluntary Euthanasia Society* de Londres. En ella, invitaba a ponerse en contacto con él, a través de un apartado de correos, a aquellas personas interesadas en constituir una asociación española pro eutanasia. Meses después, en mayo de 1984, tuvo lugar la Asamblea Fundacional de la **Asociación Española por el Derecho a Morir Dignamente** que presidió el propio Lerma. La formaban 165 personas y fue admitida en la Federación Mundial de Asociaciones por el Derecho a Morir (WFRDS) en el congreso de la misma celebrado en Niza en septiembre de 1984.

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

Finalidad y estructura de la asociación

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

- Defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla.
- Defender los siguientes derechos al final de la vida:
 - A la información clínica.
 - A decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles.
 - A la intimidad.
 - Al rechazo al tratamiento y respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente.
 - A expresar anticipadamente la voluntad en el testamento vital.
 - Al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias.
 - A evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa.
 - A la prestación de ayuda para morir (eutanasia, suicidio asistido).
- Defender la correcta aplicación de la ley de eutanasia (LORE)

- Ayudar a socios y socias al final de su vida, mediante el asesoramiento y la información especializada.

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

La estructura federal de DMD está constituida por las asociaciones autonómicas referidas, que participan en la organización como *personas jurídicas* a través de sus representantes electos, así como por todos los socios residentes en CCAA sin estructura asociativa propia, que integran la AFDMD en calidad de *personas físicas y como miembros de los grupos locales*.

DMD-Federal gestiona todas las actividades de DMD que son comunes a todas las agrupaciones autonómicas.

En 2016 se aprobó el modelo de **caja común**, mediante el cual los ingresos y gastos de la asociación se centralizan en una tesorería única, que tiene a su cargo la gestión de todos los recursos financieros para establecer un modelo más transparente y solidario entre las distintas asociaciones del territorio.

Desde 1990 hasta 2009, fue presidente de la AFDMD el escritor y filósofo **Salvador Pániker**. En 2009, se nombró al doctor **Luis Montes**. Tras el fallecimiento de Luis Montes en abril del 2018, el presidente elegido fue **Javier Velasco** de DMD Valencia.

ÓRGANOS DE GOBIERNO

El órgano máximo de Gobierno de la AFDMD es la **Asamblea General de Socios y Socias** formada tanto por las personas físicas como jurídicas. Como órgano directivo y de gestión de la Asociación, en representación de la Asamblea de Socios, está la **Junta Directiva**.

Oficina Técnica AFDMD

Gestiona la ejecución de todas las directrices aprobadas por la Junta Directiva de la AFDMD y dan soporte a la actividad diaria de la Asociación. El equipo está integrado por:

- 1 Responsable de Administración de la AFDMD
- 1 Responsable de Expansión Federal
- 1 Responsable de Expansión Madrid y Coordinación del Equipo Técnico
- 1 Responsable de Prensa
- 1 Responsable de Comunicación
- 1 Coordinador de la Atención Personalizada de la AFDMD

ADMINISTRACIÓN

Contabilidad y gestión de cuotas
Gestión de base de datos de asociados/as
Archivo y documentación
Logística

COMUNICACIÓN

Imagen corporativa
Diseño de material de difusión
Elaboración y coordinación de campañas
Elaboración de boletines y envío de convocatorias

PRENSA

Relación con medios de comunicación
Redes Sociales
Elaboración de comunicados y notas de prensa
Contenidos y actualización de página web

EXPANSIÓN

Coordinación de grupos de trabajo y grupos locales
Coordinación de actividades
Relación con colectivos y entidades
Coordinación activismo
Responsable de formación

ATENCIÓN PERSONALIZADA (Área transversal)

El equipo técnico ofrece información y asesoramiento a socios/as y población en general sobre derechos sanitarios al final de la vida.

ACTIVIDADES DE LA AFDMD

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

- Difunde en la sociedad los fines de la Asociación a través de los medios de comunicación, su página web y redes sociales, promoviendo una opinión pública favorable a la libre disponibilidad de la propia vida.
- Colabora con otras instituciones, movimientos ciudadanos y colectivos para influir social y políticamente, trasladando a las administraciones las demandas de la AFDMD expresadas en sus fines.
- Coordina las actividades de todos sus miembros, sirviendo de nexo entre los mismos.
- Impulsa la creación de asociaciones DMD autonómicas y locales y el funcionamiento de las existentes.
- Presta atención personalizada al final de su vida a socios y socias: asesoramiento sobre normativa vigente (derechos), recursos asistenciales (cuidados paliativos), guía de muerte voluntaria, toma de decisiones (deliberación), testamento vital, eutanasia, etc.

- Cualquier otra actividad que, dentro del marco legal vigente, vaya encaminada a conseguir las metas de la Asociación.

ATENCIÓN PERSONALIZADA

Desde su fundación, la AFDMD reivindica el respeto a los derechos ciudadanos al final de la vida, especialmente en el sistema público de salud, que debería garantizar una muerte digna siempre. Los socios y socias tienen derecho a recibir de la asociación una asesoría personalizada sobre derechos al final de la vida. También orientación sobre su situación, recabando una opinión experta si es necesario, aclarando dudas, sugiriendo opciones, y ayudando a deliberar sobre las decisiones a tomar, advirtiendo sobre las consecuencias de las mismas.

- **Atención telefónica y presencial.** Tanto en la sede social de Puerta del Sol como desde los Grupos Autonómicos y Locales se informa al socio/a, se aclaran dudas, se reciben consultas sobre actuaciones potencialmente incorrectas y se aconseja sobre los procedimientos adecuados a seguir.
- **Asesoría jurídica.** La asociación cuenta con asesoramiento en temas legales e inicio de trámites con la Administración de Justicia. Caso de prolongación del pleito, los profesionales de nuestro bufete ofrecen condiciones económicas ventajosas si el socio o socia quiere presentar recurso a tribunales superiores. En casos que revistan una especial trascendencia para nuestra lucha, DMD podría asumir el coste del proceso si así lo determinase la Junta Directiva.
- **Asesoría médica.** Los profesionales sanitarios de DMD asesoran a socias y socios sobre su situación, pronóstico, alternativas de tratamiento, abordaje paliativo, etc. para, en un proceso deliberativo y reposado, facilitar una decisión libre.
- **Guía de muerte voluntaria.** Consecuente con su principio fundamental de respetar la voluntad de las personas tanto respecto a su vida como a su muerte, interesados en evitar muertes violentas o procedimientos inseguros, la AFDMD pone a disposición de sus socios y socias, con más de tres meses de antigüedad, la Guía de Muerte Voluntaria que contiene información sobre la forma de poner fin a la propia vida en condiciones confortables, sin sufrimiento innecesario y con seguridad. Esta guía no supone en modo alguno una incitación o inducción al suicidio¹, tampoco una colaboración necesaria², tipificadas en el código penal, porque nadie que no haya explorado la posibilidad de poner fin a su vida tiene acceso a la guía que, por otra parte no hace sino reunir y valorar una información que está disponible en Internet para todo aquel que la busque.

¹ Jurídicamente, la **inducción** tiene el sentido de hacer nacer en la mente de otro una intención —de suicidarse o cometer un delito— que no existía en absoluto previamente. Es obvio que quién accede a esta u otras guías tiene ya presente la voluntad.

² **Colaboración necesaria:** aquella sin la que el acto (el suicidio, en este caso) no hubiera podido tener lugar.

MEDIOS DE DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN DE LA AFDMD

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

Revista de DMD

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

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

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

El primer número de la nueva etapa (Revista nº54) llevaba a la portada el titular “Andalucía aprueba la Ley de Muerte Digna” y una referencia a “La aportación de DMD a la comisión de Salud”. La asociación había participado en el estudio y el debate de esta norma autonómica en la Comisión de Salud del Parlamento Andaluz.

Desde el nº54 todos los contenidos de la revista son propios. Para encargarlos, editarlos y publicarlos se constituyó un Comité de Redacción dentro de la asociación. Muchos de los ensayos más relevantes sobre los aspectos legales, filosóficos y sanitarios de la libre disposición de la propia vida se han publicado en las páginas de la revista de DMD.

Cada número de la revista de DMD en papel se envía a todas las personas asociadas (salvo las que prefieren solo recibir la versión digital). También se reparten ejemplares por bibliotecas, librerías y a otras asociaciones. La versión digital se envía tanto a las personas asociadas como a los/as suscriptores/as de DMD. Además, se puede leer y descargar, gratuitamente, desde la página web de la asociación.

Página web

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

La página web está adaptada para funcionar **tanto en ordenadores como en teléfonos móviles** (que suponen más del 40% de las visitas totales) y permite saber cuánta gente nos visita, desde dónde y qué contenidos consultan. Cuenta, además, con un formulario de inscripción que simplifica el proceso de asociarse.

Redes Sociales

DMD está presente en redes sociales: **Facebook, Instagram, Twitter, Bluesky y Whatsapp.**

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

También tenemos nuestro propio canal de **YouTube**, donde subimos contenidos que puedan ser de interés para la ciudadanía.

GRUPOS LOCALES- ACTIVISMO Y FORMACIÓN

GRUPOS LOCALES DE DMD

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

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

Finalidad de los grupos:

- Descentralizar el modelo de organización.
- Servir de conexión con otros colectivos de la zona que simpatizan con la causa, lo que permite extenderse a través de la red asociativa, creando contactos y vínculos que sirvan como plataforma para difundir el ideario y los objetivos de la asociación.
- Permitir que las personas asociadas a DMD puedan conocerse y tengan un espacio de participación próximo a su lugar de residencia.
- Llegar a un mayor número de personas interesadas en los fines de la asociación y que de ahí pueda surgir la posibilidad de aumentar el número de asociados/as y suscriptores/as³, y amplificar nuestra fuerza y capacidad de representación.

Organización

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

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

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

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

- Visibilizar a la asociación y su causa.
- Sensibilizar a la población.
- Crecer en estructura y en número de personas asociadas.

³ **Suscriptor/a:** Se considera suscriptor/a a aquella persona que, sin abonar ninguna cuota ni tener la condición de asociado/a, facilita sus datos de contacto a DMD con el objetivo de recibir información actualizada de las actividades y noticias que genera la asociación a través de los boletines informativos, la agenda de actividades y la revista online.

- Favorecer la cohesión del grupo local ya existente porque todos los componentes tienen un espacio en el que colaborar.
- Facilitar la incorporación de nuevos socios/as al grupo, ya que sin estos espacios de participación no sería posible sumar más personas al proyecto.
- Establecer y afianzar el trabajo en red con otros colectivos y entidades. El trabajo en red aumenta el número de contactos y aumenta, por tanto, las posibilidades de sacar adelante más iniciativas.

Para guiar al grupo en su puesta en marcha y fortalecimiento se cuenta con el apoyo de los profesionales de la sede de la AFDMD.

Actualmente, DMD Madrid tiene grupos locales en:

- **Alcalá de Henares**
- **Alcorcón**
- **Escorial**
- **Getafe**
- **Madrid-Norte**
- **Rivas**
- **Tres Cantos**

Formación para los grupos

El **Cuaderno de DMD** es un material disponible para las personas que comienzan a colaborar con su tiempo en la asociación y es una primera fuente de conocimiento, junto con la **Revista y la página web**.

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

ACTIVISTAS

Los activistas son socios y socias que **pertenecen a equipos de trabajo responsables de una actividad concreta**, que se gestionan de manera autónoma bajo la supervisión y el apoyo de la asociación autonómica o provincial a la que pertenecen.

DMD Madrid, cuenta con un equipo de activistas y colaboradores/as que mantienen en funcionamiento los siguientes grupos de trabajo:

- Puesto informativo a pie de calle
- Talleres informativos y Educación
- Cine fórum
- Internacional
- Tertulia literaria
- Distribución de la revista

- Apoyo en sede
- Atención Personalizada

FORMACIÓN: ESCUELA DE MUERTE DIGNA

DMD quiere prestar especial atención a la formación de las personas que integran la asociación, capacitando a sus socios/as más comprometidos (activistas) en la defensa y difusión de nuestros principios y dotarles de las herramientas necesarias para que puedan participar en la organización de las actividades.

Se trata de poner los instrumentos formativos necesarios al alcance de los socios y socias interesados en aumentar sus conocimientos y habilidades en relación con el proceso de morir y también, estimularles a participar más activamente en la expansión y crecimiento de la asociación.

Por ello, partiendo de que no todas las personas tienen el mismo nivel previo de conocimientos, capacidades o habilidades, ni de compromiso, se ha hecho necesario establecer niveles formativos diferenciados:

Formación Nivel Básico

Este nivel formativo tiene como destinatarias a aquellas personas que se incorporan a la labor de apoyo a DMD, en cualquiera de sus áreas y con respecto a cualquier tarea. Recoge los contenidos elementales para conocer la asociación y su ideario.

Formación Nivel Medio-Avanzado

Este nivel formativo es equiparable también, en cuanto a profundidad y contenidos, al Cuaderno de Grupos. Se trabaja sobre el ideario de DMD pero con mayor profundidad y está dirigido a personas con mayor implicación y responsabilidad dentro de la asociación. Aunque también puede estar abierto a personas interesadas en adquirir un mayor conocimiento pero que aún no están incorporadas a tareas de responsabilidad. La formación podría incentivar dar el paso hacia esa implicación.

TEMA 2.

DISPONIBILIDAD DE LA PROPIA VIDA Y MUERTE DIGNA

Lo que dicen nuestras leyes sobre la propiedad de la vida

Desde su artículo primero, la Constitución Española⁴ (C.E.) proclama *“como valores superiores del ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político”* y en el artículo 10, que *“la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”*. Más adelante, en el artículo 15: *“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”*.

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

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

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

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

La vida es un derecho, no una obligación

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

Permitir el fin de una vida que ya sólo produce sufrimiento es, sencillamente, cumplir con una exigencia humanitaria y solidaria. Pero, para quienes creemos en la libertad como bien supremo, el derecho a decidir sobre la propia muerte no encuentra su justificación moral en la evitación de sufrimiento sino en el derecho a ejercer la propia soberanía y el gobierno de todos los momentos de nuestra existencia.

EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

Definiciones

Eutanasia no significa otra cosa que “**buena muerte**” y el sentido que se le debe dar hoy al término **eutanasia** es el de **una muerte indolora y rápida que se proporciona a una persona en situación de sufrimiento, en estado terminal o no, a solicitud suya libre y reiterada**.

A simple vista se aprecia que la eutanasia tiene que ver con el **suicidio**. Ambas son formas de **muerte voluntaria** o **muerte decidida**: una muerte que se produce por deseo de la propia persona que muere. La diferencia técnica reside en quien da la muerte; en la eutanasia es alguien diferente, médico o no, de quien muere; en el suicidio da fin a su vida la propia persona que desea morir. Si lo hace sin ayuda de nadie se llama **suicidio simple** y si es ayudado, **suicidio asistido**. Cuando la ayuda es médica —por ejemplo, suministrando una receta de un producto que causará la muerte— se denomina **suicidio médicamente asistido**.

En todo caso, cualquier conducta que no se produzca a petición de quien quiere morir no debe llamarse eutanasia. No debe utilizarse por tanto para nombrar el sacrificio compasivo de animales enfermos porque falta, evidentemente, la petición. Este empleo incorrecto y repetido que lleva a olvidar lo que es el elemento imprescindible de la eutanasia: la voluntad expresada libremente de quien quiere morir se utiliza interesadamente para deslegitimar nuestra defensa de la eutanasia.

Tampoco son eutanasia, aunque sus detractores se empeñen en decirlo, la renuncia al tratamiento, la sedación terminal o la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Situación legal de la eutanasia y el suicidio en España

El tratamiento legal de la eutanasia y del suicidio en España difiere según las personas que intervienen en ambas conductas. El suicidio en sí está despenalizado, no es un delito, y el suicida es impune, es decir que nadie podría ser perseguido tras un intento

de suicidio fallido. La eutanasia ha quedado regulada a través de la ley orgánica 3/2021 y las diferentes formas de colaboración al suicidio son conductas ilícitas tipificadas en el artículo 143 del vigente Código Penal. En el actual se rebajan las penas para todas las conductas de auxilio al suicidio, incluso si la ayuda llega hasta ejecutar la muerte. La reducción de las penas es mayor aun siempre que se den una serie de circunstancias relativas al suicida, al cooperador y al acto en sí. Las condiciones definen, aunque sin denominarlas así, las conductas eutanásicas. El texto literal es:

Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de una persona que sufriera un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, con sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables, por la petición expresa, seria e inequívoca de esta, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los apartados 2 y 3.
5. **No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia.**

Según lo establecido en el apartado 4, las conductas altruistas, movidas por la compasión ante el sufrimiento ajeno y realizadas a petición de la víctima, están castigadas con penas de 6 meses a un año en el caso de la colaboración no ejecutiva y de 18 meses a 3 años en el caso de ejecutar la muerte. Dado que las penas de prisión inferiores a dos años se conmutan por arrestos de fin de semana o multa, incluso por trabajos en favor de la comunidad, el resultado es que ni la colaboración al suicidio ni la cooperación en actos eutanásicos supondrían pena de cárcel para el autor, salvo en el caso de reincidencia.

Merece la pena analizar detenidamente este apartado 4 del artículo 143. En primer lugar, hay que insistir en que para obtener esta minoración de las penas se requiere un estado de sufrimiento por parte de la persona que muere; ya sea a causa de una **enfermedad** que produciría la muerte por sí misma o de un **padecimiento permanente** que no causará la muerte a corto plazo. Muy importante es señalar que es la persona enferma quien decide si el padecimiento es difícil de soportar y, también, que el sufrimiento puede ser tanto físico como psíquico dado que el texto no hace distinción.

Siguiendo con el análisis, las conductas penadas son exclusivamente **los actos**, no las omisiones. Es decir que se penaliza el administrar un fármaco o un veneno que produce la muerte, pero no el dejar de hacer algo que mantiene con vida a la persona enferma. Y, a efectos jurídicos, tanto da no iniciar como retirar una vez empezado. Queda así despenalizada tanto la renuncia a iniciar un tratamiento por parte del enfermo o

enferma, aunque ello conduzca a la muerte, como la retirada de una medida de sostén que lo mantenía con vida. Lo que interesadamente se sigue llamando impropriadamente eutanasia pasiva.

Dice la norma, además, que los actos castigados son sólo los **necesarios** y **directos**. Quedan pues despenalizadas aquellas acciones que puedan provocar o adelantar la muerte de un modo indirecto como sería el caso de la sedación terminal en la que, supuestamente, las medidas para alivio del sufrimiento pudieran adelantar la muerte. También hay quien se empeña en denominar eutanasia indirecta a la sedación de pacientes terminales, para criminalizar conductas legítimas⁴.

Por último, hay que señalar que, dada la redacción del artículo 143, sólo serán punibles los actos de ayuda que sean **necesarios**, es decir aquellos sin cuya concurrencia el suicidio habría sido imposible. Es evidente que, en el caso de personas no impedidas físicamente, siempre existe la posibilidad de llevar a cabo el suicidio sin ayuda, por lo que ninguna colaboración no ejecutiva, mucho menos el simple acompañamiento de quien se suicida puede ser castigada. Otro caso es el de las personas impedidas físicamente para llevar a término su suicidio. El ejemplo más claro es el de Ramón Sampederro. Dado que él no podía procurarse la muerte por sí mismo, cualquier ayuda prestada tenía la condición de necesaria y, como tal, estaba penalizada.

En conclusión, hay que reservar el término **eutanasia** para **aquel acto que de una forma directa y necesaria produce la muerte a una persona que lo ha solicitado libre y reiteradamente a causa de un padecimiento permanente que él considera insoportable**. Por consiguiente, no debemos admitir el empleo del término eutanasia acompañado de ningún adjetivo, ni eutanasia pasiva ni eutanasia indirecta ni mucho menos eutanasia involuntaria.

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

Como se acaba de indicar, el rechazo de una medida de tratamiento por parte de la persona enferma o de sus representantes legales no constituye un acto de eutanasia, aunque pueda conducir a la muerte. Muy al contrario, la renuncia o la no aceptación del inicio de un tratamiento, es un derecho reconocido en nuestro país desde la Ley General de Sanidad de 1986 que estableció la autonomía del paciente, es decir su derecho a aceptar o rechazar libremente cualquier actuación sanitaria, como principio básico que rige nuestra relación con el Sistema Sanitario. Hay que decir que, si bien la Ley General imponía la alta voluntaria tras el rechazo del tratamiento, en la actualidad, tras la promulgación de la Ley Básica de Autonomía del Paciente en 2002, el alta no es obligada si existen otras alternativas al tratamiento propuesto por el médico como más indicado. Dado que siempre existe un tratamiento alternativo⁵ aunque sólo sea paliativo, la realidad es que nadie debería ser obligado a abandonar un hospital por rechazar un tratamiento. Este derecho, como tantos otros que no se reclaman por

⁴ Tan legítimas que las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra establecen la sedación terminal no como una concesión sino como un derecho del enfermo.

⁵ Ver más adelante el apartado de derechos sanitarios.

desconocimiento de su existencia, no siempre es respetado médicamente. En la mayoría de los casos por desconocimiento de ese derecho de sus pacientes.

La limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico⁶ consiste en la retirada, o no inicio, de medidas de tratamiento que, dada la situación clínica, con un pronóstico de vida limitado en tiempo o en calidad, sólo servirán para prolongar un estado no deseable de sufrimiento sin objetivo. Se emplea el término **fútil**, que significa inútil, para describir tratamientos que sólo sirven para dilatar la agonía, con el consiguiente sufrimiento de paciente y entorno afectivo, cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, no permitiendo que la muerte tenga lugar.

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

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

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

Una práctica incorrecta y común: la obstinación terapéutica

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

⁶ También conocida por sus siglas LET.

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

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

Base social para la eutanasia

Quienes se oponen a la eutanasia sostienen que la eutanasia no es una reivindicación ciudadana, pero lo cierto es que en todas las ocasiones en que a la sociedad española se le ha preguntado sobre la dignidad de la muerte, las respuestas contradicen esa visión negacionista⁹. Se pueden consultar las distintas encuestas realizadas en los últimos años a este respecto en España y otros países:

La última encuesta de opinión¹⁰, realizada el verano de 2015, ha sido publicada por la revista *The Economist* y tiene la particularidad de mostrar la opinión pública de quince países, entre ellos España, sobre la eutanasia en diversas circunstancias. En todos los países hay mayoría a favor de la eutanasia y sólo en dos (Polonia y Rusia) la mayoría es inferior al 50%. España, con un 78% a favor, ocupa la cuarta posición, sólo por detrás de Bélgica, Francia y Holanda. Un exiguo 7% se manifiesta abiertamente en contra.

Es obligado concluir que tanto, estas fiables encuestas, como las múltiples llevadas a cabo por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) a lo largo de los años, permiten desmentir a quienes afirman que no hay demanda social. Lo cierto es que respecto a la libre disposición de la propia vida en casos de enfermedad o sufrimiento el acuerdo social en nuestro país no sólo es mayoritario sino que aumenta a lo largo del tiempo.

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

⁸ ver más adelante el apartado de Protocolo de Denuncia por incumplimiento de los derechos.

⁹ Se recomienda la lectura del artículo “La percepción social de la muerte asistida en la sociedad española” de FJ Gil Martín e I Taimil García en Revista DMD 58/2011

¹⁰ Un amplio resumen con resultados pormenorizados, en Revista DMD nº 70. Pág. 29-31.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

1. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)/ Adecuación del esfuerzo terapéutico.

Retirada o no inicio de una medida de soporte vital o de cualquier otra medida que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

2. Obstinación terapéutica/ Encarnizamiento terapéutico

Situación en la que, a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación pero que generan sufrimiento en el paciente o su entorno.

3. Sedación paliativa

Consiste en la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un/a paciente en situación terminal tanto como sea preciso, para aliviar adecuadamente uno o varios síntomas refractarios que le producen sufrimiento.

3b Sedación en agonía

Sedación paliativa en la fase final de la vida, la agonía.

4. Síntoma refractario

Síntoma que no responde al tratamiento adecuado y para ser controlado se necesita reducir la conciencia de los/as pacientes mediante sedación paliativa.

5. Situación terminal

Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes. Aunque no hay un periodo concreto de tiempo, se suele hacer referencia a "meses".

6. Situación de agonía

Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

7. Estado vegetativo permanente y muerte cerebral

Una forma de coma irreversible en la que el/a paciente, aunque está vivo/a en sentido vegetativo, no está consciente. Es incapaz de comunicarse. Es irreversible. El/la paciente pierde para siempre todas las funciones del cerebro, las voluntarias e involuntarias.

8. Medidas de soporte vital

Intervención, técnica o procedimiento sanitario para mantener, restaurar o suplantar una función vital, y prolongar así la vida de un/a paciente. Estas medidas reemplazan o apoyan la función vital que falla. A veces proporcionan el tiempo necesario para la recuperación de una persona con condición tratable o curable, pero las medidas de soporte vital no curan la enfermedad. Pero a veces, el cuerpo nunca vuelve a recuperar su función, en esas situaciones estas medidas dejan de tener sentido, porque no ayudan a la curación de la persona. Es entonces cuando se plantea la posibilidad de retirarlas.

9. Alimentación mediante nutrición parenteral

Consiste en introducir un suero altamente nutritivo por una vía venosa especial. Es un procedimiento muy utilizado en los pacientes críticos en las Unidades de Cuidados Intensivos.

10. Gastrostomía (también conocida por PEG)

La alimentación e hidratación se realiza mediante papillas nutritivas gracias a un tubo que, a través de la piel y la pared del abdomen, llega directamente al estómago. Para colocar el tubo hay que realizar una pequeña intervención quirúrgica.

11. Sonda nasogástrica (SNG)

Tubo de material plástico que se lleva hasta el estómago a través de la nariz, garganta y esófago. Se utiliza en general para introducir alimentación. En ocasiones para extraer el contenido del estómago y descomprimirlo.

11b Alimentación o hidratación por SNG

El suministro de nutrientes o líquidos a través de una sonda nasogástrica. Es un procedimiento que, en todo caso, debe considerarse transitorio.

12. Hidratación por vía venosa

En este caso sólo se realiza una hidratación del paciente. Es decir, no se proporcionan nutrientes, sólo líquidos. Se realiza mediante sueros normales (salinos o glucosados) que se introducen por una vía venosa normal. Es un procedimiento totalmente transitorio y de efectividad limitada.

13. Ventilación mecánica

Se trata de un aparato para ayudar a los pulmones a funcionar. Una máquina llamada respirador suministra aire dentro de los pulmones. El respirador se conecta a un tubo por la nariz o la boca hasta la tráquea.

14. Eutanasia

Aquel acto deliberado que de una forma directa y necesaria produce la muerte a una persona que lo ha solicitado libre y reiteradamente a causa de un padecimiento permanente que ella considera insoportable. Por consiguiente, no debemos admitir el empleo del término eutanasia acompañado de ningún adjetivo, ni eutanasia pasiva ni eutanasia indirecta ni mucho menos eutanasia involuntaria.

15. Suicidio asistido

Consiste en proporcionar en forma intencionada y con su autorización a una persona los medios o procedimientos para suicidarse. Suicidio médicamente asistido: los medios los proporciona un/a médico.

16. Muerte voluntaria

Disponer de nuestra vida para acabar con ella de forma anticipada, libre, legítima y consciente.

17. Conducta eutanásica

Cualquier actuación encaminada a proporcionar la muerte a alguien cuyo deseo legítimo, desde la libre disponibilidad de su propia vida, sea ese. Suele emplearse englobando suicidio asistido y eutanasia propiamente dicha

18. Testamento vital

Es una herramienta a través de la cual una persona mayor de edad, capaz y libre expresa sus deseos anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas, al final de su vida, que le impidan expresar su voluntad personalmente.

19. Rechazo del tratamiento

Derecho reconocido¹¹ en España a través de la Ley de Autonomía del paciente 41/2002 en el que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al inicio de un tratamiento o solicitar la interrupción del mismo una vez iniciado. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. *Se entenderá por **tratamiento** cualquier técnica de soporte vital, medicamentos, cirugías, pruebas o procedimientos diagnósticos de cualquier naturaleza.*

19. Pendiente resbaladiza

Se atribuye una serie de consecuencias negativas a un hecho para justificar que tal evento debe ser evitado a toda costa. En lo referente a la despenalización de la eutanasia se mantiene que es peligrosa para los elementos más débiles de la sociedad y su aprobación en las leyes daría lugar a una cascada de acciones contra la vida.

20. Inducción al suicidio

Jurídicamente, la inducción tiene el sentido de hacer nacer en la mente de otro una intención de suicidarse que no existía en absoluto previamente.

¹¹ Reconocido desde la Ley General de Sanidad. Perfeccionado en la LAP porque suprimió el alta obligatoria.

21. Consentimiento informado

Para decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles es requisito imprescindible y para que pueda realizarse cualquier actuación sanitaria. Tiene que quedar registrado por escrito y firmado por el paciente en lo que se denomina documento de consentimiento para todas las intervenciones, diagnósticas o terapéuticas, que tengan cualquier riesgo u originen alguna molestia. No puede sustituir en ningún caso a la información de palabra. La firma de este documento no priva al paciente de ningún derecho de reclamación sobre la asistencia; la firma del documento es solamente la garantía de que se ha recibido la información que en él se recoge.

22. Conspiración del silencio

Conjunto de estrategias utilizado por la familia y/o el personal sanitario, para evitar y no comunicar al paciente la gravedad de su situación.

23. Cuidados paliativos

Conjunto de intervenciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares para aliviar el sufrimiento en el último tramo de la vida y facilitar una muerte en paz mediante la mejora del confort con el tratamiento del dolor y de otros síntomas o problemas físicos, psicosociales y espirituales.

24. Bioética

Rama de la Ética que se ocupa de los principios que deberá observar la conducta de un individuo en el campo médico. Aunque, la bioética, no solamente se reduce o limita a entender en lo que respecta al campo médico, sino que además suele entender, también, en aquellos problemas morales que se suscitan en el transcurrir de la vida cotidiana. Se encuentra sustentada por cuatro principios: de autonomía, de beneficencia, de no maleficencia y de justicia.

TEMA 3.

LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

PRECEDENTES A LA LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE:

LEY GENERAL DE SANIDAD.

“El año 1973 puede tomarse como símbolo de una nueva rebelión, la “rebelión de los pacientes”. En esa fecha, la Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es. La época en que apareció este documento es también la del desarrollo de una serie de nuevas técnicas sanitarias destinadas a pacientes muy graves y de las cuales dependía su supervivencia, a veces en condiciones precarias. La decisión sobre cuándo y a quién aplicarlas era tan compleja como trascendental y no es extraño, que los interesados quisiesen participar en semejante decisión. A partir de ese momento, el enfermo deja de ser paciente (es decir, pasivo) para convertirse en agente. Deja de ser niño dependiente y asume su condición de adulto

responsable que (salvo en determinados casos excepcionales) tiene que tomar las decisiones que afectan a su propio cuerpo.”

- **CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA. 1978. ART.15.** Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.
- **LEY GENERAL DE SANIDAD.1986. Art. 10, capítulo primero.** Derechos: “A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, para ello, solicitar la alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente”.
- **CONVENIO DE OVIEDO. 2000. Art. 5, capítulo segundo.** Consentimiento: “Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE. 41/2002

Derecho al respeto de la autonomía.

El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

Consentimiento Informado.

Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, la aprobación de los pacientes o usuarios. Debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y

terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Derecho a la información clínica.

Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

Será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

El titular del derecho a la información.

El paciente y su representante legal.

Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, siempre que no exista un/a representante legal.

Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Respeto a la voluntad cuando no pueda expresarse.

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

MODIFICACIÓN DE LA LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE (2015)

La modificación de la Ley de protección a la infancia y a la adolescencia, realizada en 2015, altera sustancialmente el contenido de la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002), quitando poder de decisión a los/as representantes del enfermo/a sobre el consentimiento o rechazo de un tratamiento, eleva de 16 a 18 años la capacidad de decidir a tal efecto (incluso en menores emancipados/as), además de que cualquier

persona que no tenga hecho el testamento vital y afronte su final sin capacidad para decidir se verá sometida a toda medida de sostén vital que considere el médico, aunque sus representantes, en cumplimiento de su voluntad conocida, las rechacen.

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

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

Debe destacarse el hecho de que esta supeditación de toda actuación y decisión médica al mantenimiento de la vida (cualquier clase de vida, aun en niveles meramente biológicos, pues la ley no hace distinciones sobre calidad) no es optativa sino obligatoria. La nueva norma establece que el cumplimiento del deber es suficiente justificación para actuar de forma contraria a la voluntad expresada por el representante.

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

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

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

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

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

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

1. “La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley”.

La disposición anula el art. 9:

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
 - c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

TEMA 4.

EL TESTAMENTO VITAL

El Testamento Vital o Documento de Instrucciones Previas es una herramienta a través de la cual una persona expresa sus deseos anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas, al final de su vida, que le impidan expresar su voluntad personalmente. Pueden realizar el Testamento Vital todas aquellas personas mayores de 18 años, que no hayan sido incapacitadas judicialmente y que manifiesten libremente su voluntad.

RAZONES PARA REALIZAR UN TESTAMENTO VITAL

- Al hacerlo, nos anticipamos al caso de que uno/a no pueda expresar su voluntad respecto a su asistencia médica.
- Aliviamos la toma de decisiones a nuestros familiares y personas queridas.
- Facilitamos la tarea de los/las médicos, que tendrán clara la voluntad del/la paciente sin necesidad de acudir a familiares.
- Concienciamos a las instituciones de que queremos tomar libremente las decisiones que atañen al final de nuestra vida.
- Estas instrucciones serán aplicadas **cuando nosotros/as no podamos comunicarnos** con los/las médicos que nos atiendan y en las situaciones que se prevén en el documento.

¿CUÁNDO SE APLICAN MIS INSTRUCCIONES?

Las instrucciones que indiquemos en nuestro testamento vital serán aplicadas **cuando nosotros/as no podamos comunicarnos** con los/las médicos que nos atiendan y en las situaciones que se prevén en el documento.

Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

¿CUÁL PUEDE SER EL CONTENIDO DE ESTE DOCUMENTO?

En el documento debemos **enumerar las instrucciones y opciones acerca de los cuidados y el tratamiento de la salud de la persona otorgante** y las situaciones en las que deseamos que sean atendidas. La finalidad del documento es evitar el sufrimiento innecesario y que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados. Además, **podremos incluir la petición de la prestación de ayuda para morir (eutanasia)**. Uno de los aspectos más importantes, a la hora de consultar un testamento vital, es la **situación de irreversibilidad** del otorgante. También podemos incluir, sin que sea obligatorio, **instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos**, una vez llegado el fallecimiento.

En el documento también se puede nombrar uno o varios representantes para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores/as con el/la médico o con el equipo sanitario. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico.

NOMBRAR UN REPRESENTANTE

El nombramiento de un/a representante es OPCIONAL, sin embargo, desde DMD **recomendamos hacerlo**, se puede elegir a quien se desee, si no se hace, el orden de prioridad recogido en la ley es el siguiente: cónyuge, descendientes, ascendientes, hermanos/ as o principal cuidador/a. En el modelo de la CM pueden designarse hasta tres representantes, el titular irá en primer lugar y los sustitutos a continuación.

El papel del/la representante será **cerciorarse de que todas las actuaciones médicas sean de acuerdo a la voluntad expresada en nuestro documento, reclamando a los médicos el cumplimiento de las mismas en el caso de que no se estuvieran cumpliendo**. Es aconsejable nombrar a alguien cercano que conozca nuestra voluntad y con la que hayamos hablado detenidamente de las situaciones en las que no deseamos encontrarnos.

Podrá ser cualquier persona mayor de edad, **EXCEPTO los siguientes supuestos:**

- El/la funcionario/a o empleado/a público encargado del registro de las Instrucciones Previas.
- Los/las testigos ante los que se formalice el Documento de Instrucciones Previas.
- El personal sanitario que debe aplicar las Instrucciones Previas.
- En el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro de médico.

Para la formalización del documento ante las Unidades administrativas habilitadas se requiere la presentación de la **fotocopia del DNI del representante o representantes**.

¿CÓMO DAR VALIDEZ AL DOCUMENTO?

Los centros sanitarios y socio-sanitarios públicos y privados deberán adoptar las medidas que posibiliten que las instrucciones previas se puedan otorgar y registrar en las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de los mismos. Remitiendo los documentos otorgados por sus pacientes al Registro de Instrucciones previas de la Comunidad de Madrid (**Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir**).

Para que el testamento vital pueda ser accesible desde cualquier comunidad, debe estar inscrito en el Registro de Instrucciones Previas autonómico.

Para que las instrucciones previas sean válidas deben constar en documento escrito y formalizarse mediante alguno de los procedimientos que desarrollamos a continuación:

Otorgado y registrado presencialmente ante funcionario/a público en las unidades administrativas habilitadas (UAH):

Otorgar las instrucciones previas ante un/a funcionario/a, en cualquiera de los hospitales públicos o en algunos de los **centros de atención primaria habilitados (unidades administrativas habilitadas)**, quien se encargará, además, de solicitar su registro en la CM.

Documentación a aportar: Se debe acudir presencialmente con el DNI y cumplimentar el **Anexo I de la CM**. El/la funcionario/a volcará el documento en la aplicación habilitada al efecto para su inscripción en el Registro Autonómico. Se requiere cita previa.

Otorgado ante 3 testigos y registrado a través de las unidades administrativas habilitadas:

Presencialmente

Acudir personalmente con los tres testigos a una de las unidades administrativas habilitadas para ello, donde volcarán el documento en la aplicación habilitada al efecto. Se requiere cita previa.

Dos de ellos no podrán estar ligados con el/la interesado/a por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o relación profesional o patrimonial alguna. Estos tres testigos deben ser mayores de edad y tener capacidad de obrar y, además, deben asegurarse de que el/la otorgante conoce el contenido del documento y es consciente de su alcance.

Documentación a aportar: Se requiere la cumplimentación del **Anexo II** y aportar el **DNI del otorgante y de los 3 testigos**.

Telemáticamente

La tramitación se hará a través del **Portal de la Administración digital**. Se deberá aportar el **Anexo II** y **Adjunto Anexo II de la CM**, además de un documento denominado **"Se hace constar"**, emitido por un/a funcionario/a y que podrá solicitarse en cualquier de las unidades administrativas habilitadas. Se requiere algún método para poder firmar electrónicamente (firma o certificado electrónico).

Registro mediante apoderado/a

Si el otorgante **solicita la inscripción en el registro a través de apoderado**, de forma telemática o presencial, deberá **aportar un "poder bastante" al efecto**, emitido por una notaría y además el documento denominado **"Se hace constar"**, emitido por un/a funcionario/a.

Documento privado sin registro

Cuando utilicemos un **testamento vital otorgado ante tres testigos, pero con un contenido y formato distinto al modelo oficial de la CM (ej. modelo de DMD)**, será **plenamente válido pero no podrá inscribirse en el Registro autonómico**, ya que la Comunidad de Madrid sólo admite para su registro los testamentos vitales realizados usando el modelo propuesto por la Administración.

PUNTOS RECOMENDADOS PARA INCLUIR EN EL DOCUMENTO DE LA CM

Recomendamos añadir en el último apartado del modelo de la Comunidad de Madrid, **“otras instrucciones”**, los puntos que recoge el modelo de DMD.

1. Solicito **que se ponga fin a mi vida** cuanto antes mediante **eutanasia**.
2. Considero un **sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, incompatible con mi dignidad** personal, el que algunos **padecimientos graves, crónicos e imposibilitantes**, como las enfermedades neurodegenerativas (demencia tipo Alzheimer u otras), provoquen tal **deterioro de mi personalidad y mis facultades mentales**, que sea incapaz de tener conciencia de mi propia enfermedad y mi esquema de valores. Por ello, aunque no lo exprese, no lo recuerde o, a juicio de otras personas, no muestre signos externos de sufrimiento, **en el momento en que no pueda valerme por mí misma o no reconozca a mis familiares o allegados, o me encuentre en una situación clínica equiparable a una demencia moderada** (GDS 5, según la escala FAST de Reisberg), deseo que se respete mi voluntad de finalizar mi vida cuanto antes mediante **eutanasia**.
3. Durante el plazo de tiempo que requiera la gestión de mi solicitud de eutanasia, o en el caso de que fuera denegada, **rechazo toda medida de soporte vital**, tratamiento, intervención o procedimiento que contribuya a mantenerme con vida (antibióticos, nutrición-hidratación con fluidos, sonda nasogástrica o gastrostomía, marcapasos o desfibrilador, etc.). Igualmente, **solicito que se alivie mi sufrimiento** con todos los medios disponibles y, si me encuentro en una situación avanzada o terminal, deseo morir dormida con una **sedación paliativa** profunda mantenida hasta mi fallecimiento.

En el caso de que existieran **dudas sobre la irreversibilidad** de mi situación de incapacidad de hecho para decidir, quiero dejar claro que tal posibilidad no modifica mi decisión firme de no soportar una vida en la que dependa de otras personas para las actividades de la vida diaria.

4. Si alguna persona profesional sanitaria se declarase objetora de conciencia con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea sustituida por otra profesional, garantizando mi derecho a decidir con libertad sobre mi vida y mi muerte.

CONSIDERACIONES DE DMD AL MODELO DE LA COMUNIDAD DE MADRID

APARTADO 1

Sobre los criterios y preferencias en la toma de decisiones que correspondan con nuestro proyecto vital coincide con la finalidad de la Asociación DMD, **priorizando claramente el valor del confort, la calidad o la dignidad por delante del valor de la vida.**

La instrucción de no desear ser informado/a (punto 1.6) está de más por ser incongruente. Si el paciente recobra la lucidez suficiente, **decidirá en ese momento si desea o no ser informado** (Ley de autonomía del paciente Art. 41).

APARTADO 2

El modelo actual de la CM contempla diferentes situaciones clínicas recogidas en tres categorías:

2.1 Pronóstico vital inferior a seis meses (ej.: cáncer terminal).

2.2 Supervivencia prevista de días u horas.

2.3 Situaciones no descritas que revistan extrema gravedad.

2.4 Para este apartado proponemos añadir los dos supuestos de la Ley de Eutanasia: **padecimiento grave, crónico e imposibilitante y enfermedad incurable avanzada.**

APARTADO 3

Respecto al apartado fundamental de instrucciones en la atención sanitaria:

Se incluyen conceptos que pueden provocar conflictos como medida extraordinaria, desproporcionada o inútil, sometidos todavía a interpretaciones contradictorias entre profesionales.

El alivio del sufrimiento a través de los cuidados paliativos y la sedación paliativa es un derecho y morir en paz una finalidad más ambiciosa que el tratamiento del dolor físico, psíquico o la angustia intensa.

El punto B es contradictorio con lo expresado en los puntos A y C.

APARTADO 4

Aquí deberemos hacer constar nuestra petición para recibir (o no), llegado el caso y si cumplimos con los supuestos amparados en la Ley de eutanasia, la prestación de ayuda a morir.

APARTADO 5

Relativo a las instrucciones sobre nuestro cuerpo una vez hayamos fallecido. Es recomendable gestionar las diferentes donaciones también con otras instituciones como la Organización Nacional de Trasplantes o las Facultades de Medicina.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE REGISTRAR EL TESTAMENTO VITAL?

Registrando el documento, sus contenidos quedan informatizados y son accesibles desde los hospitales para el conocimiento, por parte del personal sanitario, de nuestra voluntad.

Aquellas personas que hayan registrado el documento de instrucciones previas podrán acceder a él a través de **Mi Carpeta de Salud.**

DMD no tiene información suficiente para confiar en el correcto funcionamiento de algunos registros, especialmente del **Registro Nacional de Instrucciones Previas**. Puede haber profesionales que no saben o no pueden acceder al documento registrado o por encontramos en una comunidad distinta a aquella en la que se registró. Por tanto, realizamos algunas recomendaciones para asegurar que nuestra voluntad llega hasta el personal sanitario que nos atienda:

- Tener el documento original que nos entregue la Administración.
- Entregar copia de este documento a nuestro/a representante y/o familiares.
- Hablar con nuestro/a médico de referencia (de familia o especialista) del documento para que también conozca nuestras decisiones.

El porcentaje de ciudadanos/as que hoy día tiene registrado el testamento vital es bajo, normalmente por desconocimiento de su existencia. Si el porcentaje fuera más elevado, mejoraría el funcionamiento y efectividad de los registros y sus procedimientos.

SUSTITUIR, MODIFICAR Y REVOCAR EL DOCUMENTO

El Documento de Instrucciones Previas se podrá **sustituir, modificar o revocar** en cualquier momento, siempre que se haga constar por escrito.

La formalización de un Documento de Instrucciones Previas que sustituya modifique o revoque otro anterior deberá hacerse siguiendo los mismos trámites y requisitos exigidos para la formalización del primer documento.

ANEXO: MODELO OFICIAL DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID CON LAS RECOMENDACIONES DE DMD INCORPORADAS.

<https://derechoamorir.org/testamento-vital/#madrid>

TEMA 5.

LEY DE EUTANASIA 3/2021 (LORE)

¿QUIÉN PUEDE ACCEDER A LA EUTANASIA?

La LORE establece como **derecho general** el **solicitar** ayuda para morir si la persona considera que su situación vital no tiene otra salida aceptable. Pero poder acceder a la ayuda precisa de una serie de **requisitos** que –artículo 5– deben cumplirse en su **totalidad**. La mera voluntad de morir no es suficiente. Estos requisitos son:

- Ser **mayor de edad**. (El "Manual de buenas prácticas" confeccionado por el CISNS dice: "Mayor de 18 años" pero la LORE, "mayor de edad". No es lo mismo).
- Tener **nacionalidad española**, residencia legal en España o un tiempo de permanencia en el territorio español de al menos un año (con certificado de empadronamiento)
- Ser **capaz** y consciente **en el momento de la solicitud**.
- Tener **información** escrita sobre su proceso de enfermedad y de las alternativas de tratamientos existentes, incluidos los cuidados paliativos.
- Haber formulado, sin presión externa, **dos peticiones escritas** con un intervalo de 15 días naturales.
- Si la persona es incapaz, se requiere un documento previo de **voluntades anticipadas** en que exprese con claridad su voluntad de recibir la eutanasia.
- Padecer una **enfermedad grave e incurable** o un **padecimiento grave, crónico e imposibilitante**, certificada por el médico responsable.
- Prestar **consentimiento** informado.

¿QUÉ SUPUESTOS RECOGE LA LEY?

La LORE (artículo 3) prevé dos circunstancias clínicas que define:

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

Ejemplos: Tetraplejia (Ramón Sampedro); Distrofias musculares (Inmaculada Echevarría); Esclerosis Múltiple (María José Carrasco); Demencias tipo Alzheimer (Maribel Tellaetxe)...

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

Ejemplos: Cánceres avanzados; Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); Parkinson; otras enfermedades degenerativas; EPOC; algunas cardiopatías...

CONSIDERACIONES

- Lo primero, por supuesto, teniendo una clara, sólida y definitiva **determinación de morir**. Hay que tener en cuenta que durante todo el procedimiento reglamentado esta voluntad va a ser sometida a un escrutinio minucioso tanto sanitario como jurídico que podrá bloquear el proceso si aprecia una fisura en nuestra determinación.
- Es muy conveniente que esta voluntad se **comparta con el entorno afectivo-familiar** para garantizar su ayuda y que llegado el momento. Hay una salvedad: la certeza de que ese entorno es hostil y solo intentará obstaculizar. En este caso es preferible ocultárselo y buscar ayuda externa.
- Antes de hacer una petición, asegurarse de **reunir todos los requisitos** que la LORE requiere.
- Tanto sobre los requisitos como sobre el procedimiento en sí, es necesario tener una **información adecuada** sobre el procedimiento a seguir en nuestra Comunidad de residencia; no es idéntico en todo el Estado. Esta información podemos obtenerla, de más a menos fácilmente en:
 - La página de DMD: <https://derechoamorir.org/eutanasia-en-espana/>
 - En la agrupación de DMD de región de residencia a través de <https://derechoamorir.org/contacto/>
 - En el portal de Sanidad de la propia comunidad autónoma¹²
 - En el centro de salud que nos corresponda

PASOS PREVIOS

Anticiparnos a una posible incapacidad sobrevenida

Es imprescindible dejar por escrito nuestra voluntad de recibir la eutanasia ante la posibilidad de que perdamos la capacidad de solicitarla (incapacidad de hecho). Si no lo tenemos o no habíamos previsto la posibilidad de acceder a una eutanasia es imprescindible solicitar cita para otorgar/modificar el testamento vital. Nadie podrá solicitarla de nuestra parte, llegado el caso.

Gestionar anticipadamente el médico que nos ayudará

La LORE establece la figura del "**Médico/a responsable**" como conductor de todo el proceso que realiza la ayuda médica para morir. Es, por tanto, imprescindible "**elegir**" cuidadosamente al médico al que realizaremos la petición, (aunque no está garantizada esa posibilidad en todo el Estado). Esta es una tarea que no puede dejarse para el último momento, sino que debe prepararse con suficiente antelación.

¹² En Madrid: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/prestacion-ayuda-morir-eutanasia>

Pensar el lugar donde queremos morir

La LORE no establece expresamente que la decisión sobre el lugar corresponda a la persona solicitante, pero, aunque no esté plenamente garantizada su eficacia, debemos tener claro y reseñar en el testamento vital, el lugar donde se prefiere morir: el domicilio o en centro sanitario.

En caso de que vivamos en una residencia es muy necesario confirmar anticipadamente (incluso antes de ingresar en ella) si la institución estará dispuesta a facilitarnos el proceso, o al menos a no entorpecerlo. Hay que tener presente que la residencia, como centro socio-sanitario, no está incluida en los centros obligados por la LORE a garantizar la prestación porque no es un centro sanitario. La clave está en que constituye el domicilio de la persona asilada pero no tienen obligación legal de colaborar.

Elegir la modalidad de ayuda para morir

Si estamos lúcidos llegado el momento, podremos optar por una de las dos modalidades de ayuda que prevé la LORE: bien la administración directa por mano de personal sanitario de las sustancias que producirán la muerte (eutanasia propiamente dicha), bien autoadministradas en la modalidad de suicidio médicamente asistido. Si se accede por una petición previa en TV, solo es posible la primera.

Decidir cuándo es el momento indicado

Para la elección del momento hay que tener en cuenta que la LORE no solo exige ciertos diagnósticos, también que el proceso se encuentre avanzado. De hacer una solicitud demasiado precoz, podemos encontrar un rechazo justificado.

INICIO DEL PROCESO

LA PETICIÓN

Si creemos reunir los requisitos necesarios y estimamos llegado el momento, avisaremos al MR pactado –si lo tenemos– o informaremos al médico que nos atiende en ese momento. (En algunas comunidades es a la Administración Sanitaria a quien se solicita y ella nos asigna médico).

La LORE determina que la petición de ayuda para morir ha de ser **doble**, con un intervalo mínimo de **15 días entre ambas**¹³, por **escrito, fechadas y firmadas**. Si no tenemos capacidad para firmar podemos delegar la firma en alguien de confianza que lo hará indicando el motivo, en presencia de un profesional sanitario que firmará también la solicitud. Se admite otro medio fiable, como un vídeo.

Si la persona peticionaria tiene alguna discapacidad, tiene derecho a que se pongan a su disposición todos los medios de apoyo necesarios.

Se puede **desistir** de la petición en cualquier momento del proceso.

¹³ "Si el médico/a responsable considera que la pérdida de la capacidad de la persona solicitante para otorgar el consentimiento informado es inminente, podrá aceptar cualquier periodo menor que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas concurrentes, de las que deberá dejar constancia en la historia clínica". (Art. 5.1.c LORE)

EL PROCESO DELIBERATIVO

La LORE quiere garantizar que la petición de eutanasia no es impulsiva o irreflexiva. Por ello establece que tras comprobar que se cumplen todos los requisitos, el MR realizará –antes de dos días– un "*proceso deliberativo*" en el que informará a la persona peticionaria de la situación, alternativas existentes y pondrá a su disposición los cuidados paliativos. Esta información se le dará también por escrito (en 5 días máximo). Realizada la segunda petición (mínimo 15 días después de la primera), en otros dos días se repite el proceso deliberativo para aclarar las dudas existentes (en 5 días máximo.)

Veinticuatro horas tras finalizar esta segunda deliberación, el MR preguntará si se desea continuar el proceso o se desiste. En el primer caso, el MR informa al equipo y a la familia (si lo solicita el/la paciente).

INFORME DEL MÉDICO CONSULTOR (MC)

Si el proceso continúa, el MR solicita el informe al **consultor** que deberá consultar la HC y examinar al peticionario emitiendo informe escrito (máximo 10 días desde la segunda petición; restan 3 si se han agotado los plazos tras ella) que confirme o rechace el cumplimiento de los requisitos necesarios.

El dictamen del MC se le comunicará al/a la paciente en 24 horas.

CONTROL DE LA COMISIÓN DE GARANTÍA Y EVALUACIÓN

Si el dictamen del MC es favorable, el MR informará (antes de tres días hábiles) al/a la presidente/a de la CGyE para que, en dos días, nombre dos miembros (jurista y médico) que realizarán el examen *ex ante* y comprueben otra vez el cumplimiento de todos los requisitos. Los comisionados para ese examen tienen que dar su informe en siete días máximo.

Si su informe es favorable, es ya la autorización para la eutanasia que puede llevarse a término. Antes, la persona peticionaria deberá firmar el **consentimiento informado**.

¿Cómo será el proceso en caso de incapacidad?

Si el médico que atiende a la persona considera que es incapaz y certifica la **incompetencia de hecho**, la ayuda para morir solo será posible si la persona dejó por escrito en un documento de IPPP su voluntad de recibir ayuda para morir y se cumplen los requisitos, excluidos los que requieren capacidad de obrar (petición, deliberación, consentimiento...)

En este caso la solicitud la hará una persona mayor de edad y competente en nombre de la persona incapaz. Será el representante si se nombró alguno en el TV. Si no hay ningún allegado para solicitarlo, puede hacerlo el médico que trataba a la persona ahora incapaz.

Uno u otro presentará una copia del TV donde se hizo la petición y el MR deberá ajustarse a la voluntad expresada o rechazar la prestación si a su juicio no se cumplen los requisitos. En este caso también se requiere que sean favorables el informe del médico consultor y el de los comisionados de la CGyE *ex ante*.

Posibles obstáculos a lo largo del proceso

Cualquiera de los/las profesionales que intervienen en el proceso pueden poner trabas al mismo.

1. Porque se declare objetor de conciencia

El Médico Responsable. Si no nos aseguramos de contar con un médico de confianza o se declaró objetor posteriormente, el médico a quien hagamos la solicitud puede rechazar ser MR. La LORE establece que la objeción debe declararse con carácter previo, esto es antes de que se produzca la petición, sin embargo, (acorde con la jurisprudencia y el sentido común) el Manual de BBPP establece que "*Se aceptará «la objeción sobrevenida» y la reversibilidad en la decisión*".

Aunque el Manual (y algunas Conserjerías de Sanidad) dice que el profesional objetor "*estará obligado a derivar dicha solicitud a su inmediato superior o a otro profesional para iniciar el procedimiento (de acuerdo con lo que se establezca en cada comunidad autónoma)*", lo cierto es que esta obligación no figura en la LORE y el MBBPP es solo un conjunto de meras recomendaciones por lo que no cabe esperarlos. Tampoco que la derivación sea de buena fe.

En este caso es preciso dirigirse a la dirección del Centro Sanitario para que nos indique un profesional no objetor dispuesto a ayudarnos. Podría ser alguien externo al centro.

- **El médico consultor.** Como este profesional es elegido por el MR, resulta muy improbable que se pida informe a un objetor, pero existe la posibilidad legal. En todo caso será el MR quien deberá optar por otro profesional no objetor.
- **Otros profesionales, del equipo asistencial o que participen directamente.** Personal de enfermería, farmacéuticos, psicólogos si son requeridos... Como en el caso del consultor, es al MR al que corresponde solventar el problema de acuerdo con los responsables del Centro

2. Porque alguno de los intervinientes considere que no se reúnen todos los requisitos

El **MR** tiene un máximo de 10 días para informar por escrito de su negativa razonadamente. Está obligado a informarnos de que tenemos 15 días (contados a partir de la denegación) para reclamar a la CGyE.

El **Médico Consultor** puede, también por escrito razonado y como máximo en 10 días desde la segunda petición, rechazar si considera que se incumple alguno de los requisitos.

Como en el caso anterior, el MR informará al paciente del posible recurso a la CGyE (15 días de plazo)

Los comisionados del CGyE para la verificación previa pueden (7 días):
Estar de acuerdo en la negativa. Se puede reclamar (no hay plazo) a la CGyE.
Estar en desacuerdo. Directamente, la CGyE resuelve a favor o en contra.
En ninguno de los dos casos participarán en la decisión los comisionados.
En todos los casos, la CGyE dictaminará en 20 días máximo o se considerará rechazada (silencio administrativo)

La Comisión de Garantía y Evaluación, bien con resolución negativa, bien por silencio administrativo. Cabe recurso Contencioso-Administrativo por el procedimiento de Derechos Fundamentales.

PROCEDIMIENTO DE AYUDA PARA MORIR

Cuando la CGyE reciba el informe favorable de sus comisionados o cuando resuelva favorablemente un recurso sobre su denegación, dará su conformidad al MR que podrá proceder a la ayuda para morir. La LORE delega en el Manual de BBPP lo relativo a la forma y tiempo de realización.

En todo caso, si la persona está consciente, decidirá la modalidad de ayuda y el lugar y momento de realización.

*«Se recomienda que, en caso de que el paciente solicite el aplazamiento de la administración de ayuda para morir, se determine un plazo máximo de entre 1 y 2 meses, a fin de **garantizar que el paciente continúa cumpliendo todos los requisitos exigidos en la LORE para acceder a la prestación durante ese periodo de tiempo. Transcurrido dicho plazo máximo, se entenderá que el paciente desiste del procedimiento iniciado**».*

ANEXOS:

INFOGRAFÍA Y FLUJOGRAMA DEL PROCESO DE LA PRESTACIÓN DE AYUDA A MORIR.

<https://derechoamorir.org/eutanasia-en-espana/>

CÓMO SOLICITAR UNA EUTANASIA

LEY ORGÁNICA 3/2021 DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA (LORE)

REQUISITOS:

Sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable por:

- > **Enfermedad grave e incurable**, con fragilidad progresiva y pronóstico de vida limitado, en una situación avanzada o terminal: cáncer, insuficiencia de órgano (cardíaca, respiratoria, hepática, etc.) o pluripatología asociada a la edad.
- > **Padecimiento grave crónico e imposibilitante**, con limitaciones de las actividades de la vida diaria persistentes, sin posibilidad de curación o mejoría apreciable: enfermedades neurodegenerativas, demencia (con testamento vital), etc.



Médic@ responsable

PASO 1

BÚSQUEDA DE MÉDIC@ RESPONSABLE, 1ª SOLICITUD

Elige médic@ responsable (si es objetor debe comunicártelo). Ningún médic@ debería negarse a recoger y firmar tu 1ª solicitud. Si acepta ayudarte, se convierte en tu médic@ responsable. Si no acepta, se lo debe comunicar a su superior. Si cumples los requisitos, en 2 días hay un proceso deliberativo y en 5 días te informan por escrito. **Puede denegarte la eutanasia** en un plazo de 10 días desde la 1ª solicitud. Puedes recurrir la decisión a la CGE en 15 días.



Médic@ responsable

PASO 2

SEGUNDA SOLICITUD

Como mínimo 15 días después de presentar la 1ª solicitud, **presentas tu 2ª solicitud** ante el/la médic@ responsable. Hay un nuevo proceso deliberativo, confirmas tu voluntad y **firmas el consentimiento informado**.



Consulta a otr@ médic@

PASO 3

ENTREVISTA CON MÉDIC@ CONSULTOR

Médic@ responsable **consulta a médic@ consultor**, quien estudia tu historia, te examina, y corrobora que cumples los requisitos. Elabora un **informe favorable** en un plazo de **10 días tras la 2ª solicitud** (si es desfavorable, puedes recurrir a la CGE en 15 días).



2 personas de la CGE

PASO 4

VERIFICACIÓN PREVIA

Médic@ responsable transmite (en 3 días) todos los documentos a la CGE. La presidencia designa en (2 días) a dos personas (médic@ y jurista) que examinan la historia y **pueden entrevistar al equipo sanitario y a la persona solicitante**, emitiendo un **informe en 7 días**. En **2 días**, la presidencia **comunica el resultado** (si fuese desfavorable, tienes **15 días para reclamar al pleno de la CGE**, que **tiene 20 días para responderte**). El informe desfavorable de la CGE puede recurrirse por la **vía contencioso-administrativa**.



Ayuda a Morir

PASO 5

EUTANASIA: TÚ DECIDES CUÁNDO, DÓNDE Y CÓMO MORIR

La Ley no regula un plazo. Pasados unos 15 días, se recomienda solicitar un aplazamiento de entre 1 y 2 meses, pero en última instancia depende del equipo responsable.