Derechos sanitarios al final de la vida

Documento de Voluntades Anticipadas

Preguntas y Respuestas

Cuidados Paliativos

Sedación

Eutanasia



dmddhe
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
DUINTASUNEZ HILTZEKO ESKUBIDEA
EUSKADI

CONTENIDO

DERECHO A LA INFORMACIÓN CLÍNICA, A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y AL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL FINAL DE LA VIDA 1

1. ¿Qué supone el derecho a la información clínica en el final de la vida? 1
2. ¿Qué significa "autonomía personal" en materia sanitaria? 1
3. ¿Puedo renunciar a recibir información clínica si estoy en un proceso de final de vida? 1
4. ¿Qué ocurre si la persona enferma está incapacitada judicialmente para la toma de este tipo de decisiones 2
5. En el caso de menores de edad ¿qué derechos les asisten en el final de la vida? 2
6. ¿Puede una persona menor de edad tomar decisiones que afecten a su salud? 2
7. ¿Qué es el consentimiento informado? 3
8. ¿Qué debo preguntar antes de dar mi consentimiento para una intervención quirúrgica o un procedimiento invasivo? 3

DERECHO A LA INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD 3

1. ¿Cómo queda garantizada la intimidad de una persona hospitalizada durante la fase final de su vida? 3
2. ¿Cómo queda garantizada la intimidad de una persona que vive en una residencia durante la fase final de su vida? 4
3. ¿Está asegurada la confidencialidad de mis datos en el proceso de final de vida? 4
4. ¿Los datos sanitarios de las personas menores de edad también son confidenciales? 4
5. Mi deseo es que no se comunique a nadie cuál es mi estado de salud. ¿Es eso posible? 4

DERECHO AL RECHAZO DE TRATAMIENTOS. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO 5

1. ¿Puedo negarme a recibir un tratamiento o a someterme a una intervención? 5
2. ¿Hay algún tratamiento que no se pueda rechazar de ninguna manera? 5
3. ¿Si una persona está incapacitada de hecho para tomar decisiones, pueden sus familiares o personas allegadas rechazar por ella un tratamiento? 5
4. Rechazar un tratamiento en el final de la vida ¿qué implicaciones tiene? 6
5. ¿Qué significa y qué supone la adecuación del esfuerzo terapéutico? 6
6. ¿Quién decide la adecuación del esfuerzo terapéutico? 6
7. ¿Y si el personal médico se niega a hacer una adecuación del esfuerzo terapéutico? 6
8. ¿La adecuación del esfuerzo terapéutico es algo parecido a la eutanasia? 7

DERECHO A CUIDADOS PALIATIVOS 7

1. ¿Qué son los cuidados paliativos? 7
2. ¿A quiénes van dirigidos los cuidados paliativos? 7
3. ¿Quién decide cuándo y dónde se pueden recibir cuidados paliativos? 7
4. Cuidados paliativos y sedación ¿son lo mismo? 8
5. ¿En qué se diferencian la sedación paliativa y la sedación terminal? 8

6. ¿Quién puede solicitar la sedación terminal? 8
7. ¿Tengo que dar mi consentimiento para que se me aplique la sedación terminal? 9
8. Si la persona no está capacitada para dar el consentimiento para la sedación terminal, ¿quién puede darlo? 9
9. Una persona que ha solicitado la eutanasia ¿puede recibir cuidados paliativos y sedación terminal durante el tiempo de espera hasta que se la concedan? 9
10. ¿Si tengo derecho a los cuidados paliativos y a la sedación, por qué puedo necesitar también la eutanasia? 9

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA) 10

1. ¿Qué es el documento de voluntades anticipadas (DVA)? 10
2. ¿Por qué es importante hacer el DVA? 10
3. ¿Existe un modelo oficial de DVA? 10
4. ¿Cuál es la diferencia entre los distintos modelos de DVA que hemos mencionado? ¿Por qué DMD propone modelos propios? 10
5. Los modelos de DVA suelen incluir un apartado para nombrar representante. ¿Es obligatorio nombrarlo? 11
6. ¿A quién, o a quiénes, puedo nombrar como mi representante? 11
7. ¿Mi representante será quien decida en mi nombre solicitar la eutanasia? 11
8. ¿Mi representante será quien decida en mi nombre sobre los cuidados sanitarios y paliativos? 11
9. ¿Es necesario el DVA para que me apliquen cuidados paliativos o una sedación terminal? 11
10. ¿Cómo se formaliza el DVA? 11
11. ¿Para qué son los testigos? 12
12. ¿Quiénes pueden ser testigos? 12
13. ¿Una vez elaborado el documento, es obligatorio registrarlo? 12
14. ¿Cómo puedo saber si mi DVA está en mi historial clínico de Osakidetza? 12
15. ¿Cómo puedo registrar mi DVA? 12
16. En caso de haber formalizado el DVA ante testigos ¿qué documentos tengo que aportar si lo quiero registrar? 13
17. ¿Qué sucede si aún no he recibido la confirmación del Registro, el DVA no aparece en mi historia clínica y me encuentro en una situación en la que estoy perdiendo mi capacidad de decidir? 13
18. Si no registro el DVA ¿es válido? 13
19. En caso de que tenga un seguro privado de salud ¿cómo se entera el personal médico del contenido de mi DVA? 13
20. ¿Qué ocurre si me encuentro en otra Comunidad Autónoma? 13
21. Si cambio de opinión en alguna cuestión ¿puedo modificar el DVA? 14
22. Si tengo hecho mi DVA, pero lo hice hace tiempo, ¿debo modificarlo? 14
23. ¿Es lo mismo documento de voluntades anticipadas que la Planificación Compartida de la Atención? 14
24. ¿Es realmente necesario el DVA si, hoy día y cada vez más, el personal sanitario ya suele limitar el esfuerzo terapéutico como práctica habitual? 15

25. En su día, hice el DVA y nombré un representante. Por haberse deteriorado mi estado mental posteriormente, un juzgado ha nombrado un curador para apoyarme en mis decisiones o incluso representarme si es necesario. En un caso así, ¿sigue siendo válido mi nombramiento de representante en el DVA?. 15

EUTANASIA 15

1. ¿Qué es la eutanasia? 15
2. ¿Es legal en España? 15
3. ¿Qué situaciones son necesarias para poder solicitar la eutanasia, según la LORE? 15
4. ¿Qué se entiende por "padecimiento grave, crónico e imposibilitante que provoca un sufrimiento insoportable"? 16
5. ¿Qué se entiende por “una enfermedad grave e incurable que provoca un sufrimiento insoportable? 16
6. Si he perdido la capacidad para solicitarla, ¿puede alguien solicitarla en mi lugar? 16
7. ¿Cómo es el proceso desde que solicito ayuda para morir hasta que me autorizan la eutanasia? 16
8. ¿En qué consiste el primer paso?:Primera solicitud de eutanasia. Elección de médica o médico responsable (MR). Proceso deliberativo 16
9. ¿En qué consiste el segundo paso? Segunda solicitud de eutanasia 17
10. ¿En qué consiste el tercer paso? Comprobación por parte de una médica o médico Consultor (MC) 18
11. ¿En qué consiste el cuarto paso? Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia (CGyE): Decisión final 18
12. Después de haber solicitado la eutanasia ¿puedo volverme atrás? 18
13. ¿Cuánto tiempo puede transcurrir desde que presento mi solicitud de eutanasia hasta que me den la autorización? 18
14. ¿Es posible acortar el procedimiento en algún caso? 19
15. ¿Una vez recibida la autorización, cuándo se puede llevar a cabo la eutanasia? 19
16. ¿Puedo aplazar la eutanasia para más adelante? 19
17. ¿Dónde se puede llevar a cabo la eutanasia? 19
18. ¿Cómo se lleva a cabo la eutanasia? 19
19. Tenemos una persona allegada hospitalizada que quiere solicitar la eutanasia ¿qué debemos hacer? 20
20. Tenemos una persona allegada en una residencia y quiere solicitar la eutanasia ¿qué debemos hacer? 20
21. ¿Son compatibles los cuidados paliativos y la eutanasia? 20
22. ¿Cuáles son las dificultades previsibles en el inicio del proceso de solicitud de eutanasia? 20
23. ¿Qué puedo hacer si el proceso se interrumpe porque no hay médico consultor (MC)? 21
24. Si el informe de mi MR es desfavorable, ¿qué puedo hacer? 21
25. Si el informe de mi MC es desfavorable, ¿qué puedo hacer? 21
26. ¿Qué puedo hacer si la Comisión (CGyE) me deniega la eutanasia? 21

DERECHO A LA INFORMACIÓN CLÍNICA, A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y AL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL FINAL DE LA VIDA

Los derechos de los que hablamos existen ante cualquier patología que tengamos en cualquier momento de la vida, pero adquieren especial relevancia en el final de la vida.

1. ¿Qué supone el derecho a la información clínica en el final de la vida?

Es el derecho que asiste a toda persona que presenta alguna patología a recibir información sobre el diagnóstico, prueba o tratamiento que se le propone, para que le ayude a tomar decisiones, de acuerdo con su libre voluntad. La información será veraz, comprensible y adecuada a sus necesidades.

El personal médico tiene, pues, la obligación de facilitar toda la información posible y de responder de manera comprensible. Se trata, siempre, de ayudar a la toma de decisiones.

Este derecho es también aplicable a todas las cuestiones relacionadas con el final de vida.

2. ¿Qué significa "autonomía personal" en materia sanitaria?

Significa que, una vez cumplidos los 18 años, a salvo de las excepciones de emancipación o de situaciones protegidas por derechos forales, se nos reconoce capacidad para decidir en exclusiva sobre aspectos de nuestra salud.

3. ¿Puedo renunciar a recibir información clínica si estoy en un proceso de final de vida?

Sí, es posible, siempre que se haga de forma libre y voluntaria. Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad, también a no ser informada. En este caso, salvo que la persona indique lo contrario, la información sobre la atención que se aplicará en el final de vida se dará a sus personas allegadas si las hubiera, y esta circunstancia se dejará reflejada en la historia clínica.

¿Qué ocurre si la persona enferma no tiene capacidad de hecho o consciencia para comprender la información clínica o para tomar decisiones?

En ese caso, quienes recibirán la información y tendrán la responsabilidad de tomar decisiones en su lugar, serán las personas que haya designado como representantes en el DVA (Documento de Voluntades Anticipadas).

En caso de que no haya realizado el DVA, serán por este orden:

a. Quien ostente su representación legal.
b. El cónyuge o la pareja unida con la persona enferma de forma estable, en una relación de afectividad análoga a la conyugal y que viniera conviviendo con ella o que no hubiera iniciado un proceso de separación o divorcio.
c. Los familiares de grado más cercano, y, dentro del mismo grado, el de mayor edad.
d. En última instancia, quienes decidan las autoridades judiciales.

4. ¿Qué ocurre si la persona enferma está incapacitada judicialmente para la toma de este tipo de decisiones

En este caso se tendrá en cuenta lo establecido en la sentencia sobre los límites de la capacidad de actuar de la persona. Si en la sentencia no se menciona nada sobre este tema, el personal médico tendrá que valorar si la persona enferma está capacitada o no para tomar decisiones sobre su salud. Si decide que no está capacitada, la responsabilidad recaerá en las mismas personas y orden que en el punto anterior.

5. En el caso de menores de edad ¿qué derechos les asisten en el final de la vida?

Los menores de edad tienen los siguientes derechos:

a. Derecho a recibir información sobre su estado de salud y tratamientos, de forma adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental.
b. Derecho a contar, en momentos de tensión, con sus personas más cercanas, para lo cual dispondrán de los medios adecuados
c. Derecho a la adecuación del esfuerzo terapéutico y a la aplicación de cuidados paliativos.

Nota: los menores no tienen derecho a solicitar la eutanasia; este derecho solo se reconoce a las personas mayores de 18 años.

6. ¿Puede una persona menor de edad tomar decisiones que afecten a su salud?

Como norma general, no.

Las decisiones sobre actuaciones sanitarias que afecten a menores de edad hasta los 16 años, deben tomarlas quienes tengan la patria potestad o la tutela, tras haber recibido la información necesaria. Si se diera el caso de que los padres/madres estuvieran separados o divorciados, para la toma de decisiones de especial importancia, como lo son las relacionadas con el final de la vida, será necesario obtener el consentimiento informado de ambas personas.

A los niños y niñas menores de 12 años, se les debe explicar su situación y se les debe escuchar. A quienes están entre los 12 y los 16 años, hay que informarles, escucharlos y contar con su opinión si tienen madurez suficiente, pero no pueden tomar decisiones.

Una vez cumplidos los 16 años se les debe informar y, además, tienen autonomía para decidir. Es lo que se conoce como mayoría de edad sanitaria. Existe una excepción a este concepto: en el caso de grave riesgo para la salud del menor de más de 16 años; en este caso, tomarán las decisiones quienes tengan la patria potestad o la tutela.

Por otro lado, la ley dice que las decisiones sobre la salud de una persona menor de edad deben adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para su vida o salud. Tal es así que, si la decisión adoptada por sus representantes se entiende contraria a este principio, el personal médico debe comunicarlo a la autoridad judicial para que decida qué se debe hacer. Y si el caso fuera de urgencia, el personal sanitario podría adoptar las medidas que creyera necesarias para salvaguardar la vida y la salud de la persona menor de edad.

7. ¿Qué es el consentimiento informado?

Es el permiso que debemos dar para que puedan realizarnos cualquier actuación sanitaria. La información que recibe el paciente ante cualquier actuación sanitaria debe ser siempre verbal, adecuada y comprensible; el consentimiento de la persona que es atendida, en la mayoría de las actuaciones del ámbito sanitario **puede ser solo verbal, o incluso física** (si se presta el brazo para una extracción sanguínea, por ejemplo). Sin embargo, el consentimiento debe constar necesariamente por **escrito** en el caso de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos/terapéuticos invasivos y para los que producen riesgos o inconvenientes que afectan de forma negativa a la salud. En estos casos, la conformidad se concreta mediante la firma sobre un documento o fichero que contiene información equivalente a la transmitida verbalmente.

8. ¿Qué debo preguntar antes de dar mi consentimiento para una intervención quirúrgica o un procedimiento invasivo?

Cualquier persona enferma con un pronóstico de gravedad -o sus representantes en caso de incapacidad - ante una posible prueba diagnóstica, un tratamiento o una intervención, extraordinario o no, debería plantear al personal médico al menos estas preguntas:

a) ¿Cuál es el objetivo que se pretende?
b) ¿Durante cuánto tiempo se aplicará el tratamiento?
c) ¿Hay posibilidades reales de mejoría?
d) ¿Cuál es el pronóstico de vida?
e) ¿Qué sufrimiento o incomodidad supondrá ese tratamiento?
f) ¿Cuáles son los efectos secundarios?

DERECHO A LA INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

1. ¿Cómo queda garantizada la intimidad de una persona hospitalizada durante la fase final de su vida?

En relación con la intimidad, los derechos que tiene toda persona en el final de su vida son:

a) Derecho a contactar con su representante u otros familiares o allegados, para lo cual dispondrá de los medios adecuados.
b) Derecho a estar acompañada por las personas que desee el máximo tiempo posible, salvo en momentos puntuales de aplicación de un tratamiento.
c) La ley también establece que a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización se les *procurará facilitar* (que no garantizar) una habitación de uso individual.

2. ¿Cómo queda garantizada la intimidad de una persona que vive en una residencia durante la fase final de su vida?

Los derechos que asisten a una persona en sus últimos momentos, esté atendida en un hospital o en una residencia, son los mismos.

La ley indica que las organizaciones sanitarias y los centros e instituciones sociosanitarias procurarán facilitar los medios pertinentes para que los familiares o allegados y quienes cuidan de la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida puedan recibir, tanto en el domicilio de la persona enferma como en los centros sanitarios o de servicios sociales, ayuda específica y apoyo para la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida.

La ley establece que, centros e instituciones competentes procurarán facilitar una habitación individual a las personas que, encontrándose en el proceso del final de su vida, han de recibir asistencia en régimen de hospitalización, a fin de garantizar la comodidad e intimidad requeridas por su estado de salud. También indica que, junto a la persona enferma, podrá permanecer el máximo tiempo posible un familiar o una persona allegada.

3. ¿Está asegurada la confidencialidad de mis datos en el proceso de final de vida?

Cualquier dato sanitario y, por supuesto, los referidos al final de vida están especialmente protegidos por el derecho a la confidencialidad. Esto quiere decir que nuestros datos sanitarios solo estarán al alcance de los profesionales que los necesiten para nuestra asistencia. Nadie más podrá acceder a ellos sin previa autorización y nuestra historia clínica reflejará qué personas han accedido a nuestros datos.

4. ¿Los datos sanitarios de las personas menores de edad también son confidenciales?

Los datos sanitarios de todas las personas sean mayores o menores de edad, son confidenciales.

No obstante, cuando nos referimos a menores de 16 años, sus datos también están disponibles para quienes tengan la patria potestad o la tutela, los cuales tienen la obligación de utilizarlos en beneficio de la persona menor de edad.

Una vez que cumplen los 16 años, sus responsables legales no podrán acceder a sus datos sanitarios, salvo excepciones: si el menor no tiene la madurez suficiente, o si se trata de un caso de gravedad para su salud o su vida. En estos casos, sus responsables legales sí podrán acceder al historial clínico.

5. Mi deseo es que no se comunique a nadie cuál es mi estado de salud. ¿Es eso posible?

Sí. Si tu deseo es que nadie de tu entorno conozca cuál es tu situación sanitaria o qué decisiones tomas respecto a tu salud y tu vida, tienes derecho a que se mantenga tu privacidad por encima de todo. Para ello, es fundamental que lo comuniques al personal sanitario que te atiende, para que incluya esta cuestión en tu historial médico y se garantice que todo quede entre tú y el personal sanitario.

DERECHO AL RECHAZO DE TRATAMIENTOS. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

1. ¿Puedo negarme a recibir un tratamiento o a someterme a una intervención?

Sí. La ley reconoce el derecho a rechazar cualquier intervención, ya sean pruebas para el diagnóstico o un tratamiento que proponga el personal médico, incluso si ello puede poner en riesgo la vida. Igualmente se puede solicitar que se interrumpa un tratamiento ya iniciado.

También se pueden rechazar cirugías y los medios destinados para mantener la vida: respiración mecánica, alimentación artificial, diálisis, antibióticos o cualquier otra medida que mantiene una función vital, pero no cura la enfermedad.

El rechazo para someterse a una intervención o tratamiento es una decisión fundamental que se debe tomar de manera libre y consciente, tras haber recibido la información necesaria. El personal médico debe respetar la voluntad del paciente de no someterse a dichos procesos, o de paralizarlos en caso de que ya se hayan iniciado. Igualmente, las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a revocar libremente y por escrito el consentimiento informado dado con anterioridad.

El rechazo, firmado por la persona interesada, se recoge en un documento que se incorpora a la historia clínica. En caso de que la persona enferma no pueda firmarlo, lo suscribirá en su lugar un testigo o el representante que se haya nombrado en el DVA.

2. ¿Hay algún tratamiento que no se pueda rechazar de ninguna manera?

En una situación de urgencia con un paciente inconsciente o no capaz por la razón que sea, el objetivo del personal sanitario será estabilizar a la persona. Solo cuando el pronóstico esté claro se podrá aplicar el rechazo a tratamientos.

Además, excepcionalmente hay tratamientos que pueden ser obligatorios por motivos de salud pública.

3. ¿Si una persona está incapacitada de hecho para tomar decisiones, pueden sus familiares o personas allegadas rechazar por ella un tratamiento?

Si ha elaborado su DVA y ha manifestado cuál es su voluntad en ese sentido, el personal sanitario deberá respetarla. Si no está clara su voluntad respecto a esta cuestión, sus representantes (si hubiera) serán quienes manifiesten el rechazo al tratamiento y ayuden a interpretar el DVA.

Ante la ausencia de DVA, las personas a las que corresponde tomar una decisión deberán pensar qué es lo que desearía si pudiera expresarse de manera consciente, en función de su manera de pensar, criterios y valores, y decidir en consecuencia. Si su voluntad hubiese sido rechazar un tratamiento, o interrumpirlo, las personas allegadas deberán expresarlo así al personal sanitario. Si el personal médico fuera contrario a tal decisión, siempre cabe la posibilidad de acudir al juzgado de guardia (también lo puede hacer el propio equipo médico).

4. Rechazar un tratamiento en el final de la vida ¿qué implicaciones tiene?

La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo.

El rechazo de un tratamiento o intervención no implica la renuncia a la atención sanitaria, en especial a la aplicación de medidas y tratamientos que palían el sufrimiento, alivian el dolor y otros síntomas, y, en definitiva, hacen más digno y soportable el proceso final de la vida.

5. ¿Qué significa y qué supone la adecuación del esfuerzo terapéutico?

Es una decisión médica para no iniciar, retirar o ajustar las medidas de mantenimiento de la vida cuando se percibe una desproporción entre dichas medidas y los fines a conseguir.

Supone aceptar que la enfermedad es irreversible y que resulta conveniente abandonar los tratamientos que pretenden prolongar la vida. Se mantienen únicamente las terapias necesarias que permiten garantizar el máximo bienestar de la persona enferma. Hablamos de personas, incluidas las menores de edad, en situación terminal, o de agonía, o afectas de una enfermedad grave e incurable, a las que únicamente se está prolongando su vida sin posibilidades reales de mejoría o recuperación.

6. ¿Quién decide la adecuación del esfuerzo terapéutico?

La decisión de adecuar o limitar el esfuerzo terapéutico es competencia del personal médico, una vez que haya informado del objetivo que se quiere conseguir y de que la persona afectada o sus representantes hayan dado su consentimiento.

Cuando los tratamientos son inútiles, la adecuación del esfuerzo terapéutico se considera una buena práctica médica desde el punto de vista clínico, ético y jurídico.

7. ¿Y si el personal médico se niega a hacer una adecuación del esfuerzo terapéutico?

Estaríamos ante lo que se conoce como *obstinación o encarnizamiento terapéuticos*: iniciar o empeñarse en mantener unas medidas y técnicas que se utilizan para mantener con vida a la persona enferma, al margen de consideraciones sobre el nivel de calidad de esa vida. Se trata del uso de medicamentos, respiradores, alimentación artificial forzada, reanimaciones, etc., que, dado el pronóstico, resultan inútiles y desproporcionados porque no logran revertir la enfermedad y tienen por objeto únicamente que la persona enferma permanezca con vida.

Si se diera el caso de que la persona que afronta su final de vida no tuviese capacidad para decidir y se viera sometida a medidas de soporte vital decididas por el personal médico, en su empeño por prolongarle la vida por encima de todo, sus personas allegadas o sus representantes legales podrían acudir a la vía judicial. Además, si en su DVA se recoge en qué casos se desea que no se prolongue el esfuerzo terapéutico, el personal sanitario está obligado a respetarlo.

8. ¿La adecuación del esfuerzo terapéutico es algo parecido a la eutanasia?

No. Claramente no tienen nada que ver entre sí.

La eutanasia, es una práctica médica para provocar la muerte a una persona que ha solicitado la ayuda para morir, después de que se ha comprobado que cumple todos los requisitos que marca la ley. La persona muere por los fármacos que se le han suministrado para ello.

Como ya se ha comentado, la adecuación del esfuerzo terapéutico es dejar a un lado prácticas inútiles y adoptar las medidas necesarias para que la persona enferma y las de su entorno sientan el mayor bienestar posible en la fase final de la vida. El objetivo no es provocarle la muerte, aunque pueda acortar el periodo de vida.

DERECHO A CUIDADOS PALIATIVOS

1. ¿Qué son los cuidados paliativos?

Son intervenciones clínicas no curativas que se aplican a las personas que presentan enfermedades graves, incurables e irreversibles, cuando los tratamientos curativos ya no son eficaces. El objetivo de los cuidados paliativos no es curar sino prevenir o aliviar el sufrimiento, el dolor y otros síntomas físicos y psíquicos y mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y de quienes les cuidan. Por eso, no se aplican solo a los estados terminales y algunas personas enfermas pueden recibir cuidados paliativos durante meses o años.

Los equipos hospitalarios que trabajan en cuidados paliativos suelen incluir profesionales de diferentes áreas sanitarias: además de personal médico y enfermería, suelen incluir auxiliares, asistentes sociales, psicólogos/as, fisioterapeutas, etc.

2. ¿A quiénes van dirigidos los cuidados paliativos?

A las personas con una enfermedad incurable y progresiva, que padecen un sufrimiento que se considera que estará presente hasta el final de su vida.

Toda la ciudadanía tiene derecho al alivio del sufrimiento. Incluso quien ha rechazado un tratamiento del que dependa su vida tiene derecho a que le traten el dolor, la angustia y la agitación.

Cualquier persona enferma (o una persona allegada si la enferma lo requiere) que crea estar en una situación necesitada de cuidados paliativos, debe ponerse en contacto con su médico de atención primaria o de otra especialidad, quienes valorarán la adecuación y tipo de cuidados paliativos que deberían aplicarse.

3. ¿Quién decide cuándo y dónde se pueden recibir cuidados paliativos?

La decisión puede ser del médico o médica de atención primaria, o de cualquier otra especialidad. Además, ellos/as valorarán si los cuidados paliativos se pueden facilitar en el domicilio del paciente -o en la residencia de mayores, en su caso- o si se necesita la intervención de unidades específicas de cuidados paliativos hospitalarias.

En el caso de que los cuidados paliativos se apliquen en una residencia de mayores, Osakidetza y el centro deben coordinarse para garantizar la asistencia que precise la persona enferma en todo momento.

La mayoría de las aseguradoras privadas no ofrecen asistencia paliativa domiciliaria. En ese caso, se recomienda acudir al centro de salud público que corresponda y solicitar que le asignen un médico o médica de familia a quien poder solicitar los cuidados paliativos domiciliarios.

4. Cuidados paliativos y sedación ¿son lo mismo?

No. Los cuidados paliativos son más amplios, aunque incluyen la sedación cuando sea necesario.

Los cuidados paliativos son un conjunto de medidas que se pueden adoptar para que la persona en situación de enfermedad incurable y progresiva, en estado avanzado (y también en estado terminal) transite por su última etapa de vida de la manera más confortable posible y de acuerdo con sus necesidades y deseos. Como ya se ha indicado, pueden aplicarse durante poco tiempo, o durante meses o años antes del fallecimiento.

La sedación es solo una de las medidas posibles que se pueden tomar en cuidados paliativos. Consiste en la administración de fármacos para producir la pérdida de consciencia de una persona. Se utiliza sobre todo cuando el paciente presenta uno o más síntomas refractarios, que son aquellos que no se pueden controlar con los tratamientos adecuados y en un plazo de tiempo razonable (dolor, dificultad respiratoria, angustia existencial…).

En cuidados paliativos, se utilizan dos tipos de sedación: la sedación paliativa y la sedación terminal.

5. ¿En qué se diferencian la sedación paliativa y la sedación terminal?

Sedación paliativa es la administración de fármacos para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Esta sedación puede ser continuada en el tiempo o intermitente y puede ser superficial o profunda.

Sedación terminal es la administración de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar su sufrimiento físico o psicológico. La sedación terminal puede ser administrada por cualquier médico/a que haya recibido formación para ello.

6. ¿Quién puede solicitar la sedación terminal?

En principio, cualquier persona que esté en el final de la vida puede solicitar la sedación terminal para sí misma y, si no es capaz de hacerlo, sus personas allegadas pueden también solicitarla. Ahora bien, como ya se ha comentado, la decisión sobre la conveniencia de su aplicación depende exclusivamente del personal médico.

Existen criterios médicos para aplicar la sedación terminal. Por ejemplo, no la recomiendan si la previsión de muerte natural supera las dos semanas, o si no se han agotado las posibilidades de alivio de un sufrimiento refractario. La decisión del equipo

médico de ajustarse más o menos a estos criterios puede dar lugar a denegaciones de sedación terminal, aunque la persona esté sufriendo.

Si no se aceptara una petición de sedación terminal, se podría dejar constancia de la solicitud por escrito, o bien solicitar una segunda opinión médica y siempre se podrá recurrir a la vía judicial.

7. ¿Tengo que dar mi consentimiento para que se me aplique la sedación terminal?

Sí. Toda intervención realizada en relación con los procesos de atención integral al final de la vida exige el previo consentimiento libre e informado de la persona en cuestión, en el supuesto de que esté en capacidad de darlo.

8. Si la persona no está capacitada para dar el consentimiento para la sedación terminal, ¿quién puede darlo?

Quienes tienen la responsabilidad de solicitar y dar el consentimiento para la sedación serán las personas que haya designado como representantes en el DVA.

En caso de que no haya realizado su DVA, serán por este orden:

a. Quien ostente su representación legal.
b. El/a cónyuge o la pareja unida con la persona enferma de forma estable, en una relación de afectividad análoga a la conyugal y que viniera conviviendo con ella y que no hubiera iniciado un proceso de separación o divorcio.
c. Los familiares de grado más cercano, y, dentro del mismo grado, el de mayor edad.
d. En última instancia, quienes decidan las autoridades judiciales.

9. Una persona que ha solicitado la eutanasia ¿puede recibir cuidados paliativos y sedación terminal durante el tiempo de espera hasta que se la concedan?

Sí. La solicitud de eutanasia es compatible con los cuidados paliativos. Cualquier persona que haya solicitado ayuda para morir mediante la eutanasia, puede recibir toda la asistencia paliativa que necesite para aliviar su sufrimiento, mientras dure el proceso de resolución de la solicitud, incluida la sedación terminal si fuera necesaria.

10. ¿Si tengo derecho a los cuidados paliativos y a la sedación, por qué puedo necesitar también la eutanasia?

Los cuidados paliativos no pueden asegurar un **alivio suficiente** del sufrimiento en **todas las personas** y durante **todo el tiempo** de desarrollo de una enfermedad de gravedad y, como ya se ha comentado, la sedación terminal solo se aplica en situaciones muy próximas al final de vida (días o pocas semanas).

Por otro lado, algunas personas consideran que el nivel de sedación paliativa que necesitan para evitar el sufrimiento no es compatible con su idea de vida digna.

La ayuda para morir mediante eutanasia es una alternativa para personas con patologías muy graves que generan gran sufrimiento físico o psicológico, que no se pueden aliviar de forma satisfactoria con los tratamientos existentes.

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

1. ¿Qué es el documento de voluntades anticipadas (DVA)?

Es un documento personal en el que expresas por escrito **tus objetivos vitales y valores personales, qué tratamientos rechazas y cuáles deseas de los que están indicados**, para cuando tu situación médica sea irreversible y hayas perdido la consciencia o la capacidad para comunicar tu voluntad.

Además, es un documento válido para solicitar la prestación de ayuda para morir mediante eutanasia, en situaciones recogidas en la ley. Es importante tenerlo en cuenta, porque solo puede solicitar la eutanasia la persona interesada, ya sea personalmente -si tiene capacidad para ello- o a través de este documento (DVA) en caso de estar sin capacidad de hecho para tomar decisiones sobre su salud.

2. ¿Por qué es importante hacer el DVA?

Porque decides según tus propios valores; te aseguras de que se cumpla tu voluntad cuando ya no puedas expresarla; facilitas a tus familiares y personas allegadas la toma de decisiones; y facilitas también al equipo sanitario su tarea, al tener clara la voluntad de su paciente.

3. ¿Existe un modelo oficial de DVA?

No hay un impreso obligatorio. El documento es personal y libre, pero sí hay varios modelos orientativos. DMD ofrece dos modelos: el de la Asociación Federal y el elaborado en Euskadi, donde quedan recogidos los puntos que, en nuestra opinión, son importantes. También se puede consultar el de Osakidetza,, o el del Colegio de Médicos de Bizkaia.

Si lo prefieres, siempre podrás hacer uno diferente y personal y/o recogiendo los puntos con los que más te identifiques

En cualquier caso, se han de conocer las limitaciones del DVA: no se aplicarán instrucciones que vayan contra la ley, contra la buena práctica clínica o en supuestos no previstos en el documento.

4. ¿Cuál es la diferencia entre los distintos modelos de DVA que hemos mencionado? ¿Por qué DMD propone modelos propios?

Los modelos que mencionamos son parecidos entre sí, pero hay cuestiones que diferencian los modelos propios de DMD del resto. En los modelos de DMD:

- Procuramos prever los problemas y objeciones que se pueden plantear cuando la persona nombrada como representante activa el DVA y solicita que se apliquen los deseos de que se le practique la eutanasia, acorde con lo recogido en el DVA
- Planteamos la posibilidad de solicitar la eutanasia cuando se padezca un grado de demencia inferior al que establecen normalmente otros modelos. Aunque esto no significa que se vaya a admitir siempre la solicitud de eutanasia en procesos tempranos de demencia, al menos queda reflejada la voluntad de la persona.
- Manifestamos claramente el deseo de no mantener una vida meramente física.

5. Los modelos de DVA suelen incluir un apartado para nombrar representante. ¿Es obligatorio nombrarlo?

La ley no obliga a designar representante, pero es muy conveniente elegir al menos una persona para que actúe como interlocutor con el equipo sanitario, exprese cuál es tu voluntad, ayude a interpretar el documento y haga respetar tu voluntad cuando tú no lo puedas hacer.

La persona o personas representantes deberán firmar su aceptación a serlo, en la parte del documento que les corresponde. Por ello es importante que previamente hayas hablado del contenido de tu DVA con tus representantes y que le hayas facilitado una copia de este.

6. ¿A quién, o a quiénes, puedo nombrar como mi representante?

Puedes designar como tu representante a cualquier persona de tu confianza, que deberá conocer bien el documento y comprometerse a respetarlo y defenderlo.

7. ¿Mi representante será quien decida en mi nombre solicitar la eutanasia?

No. El representante no puede solicitar la eutanasia para ti. Su misión es ocuparse de que se cumpla tu deseo de recibir la eutanasia si así lo dejaste expresado en el DVA y de comunicárselo al personal médico cuando tú no seas capaz de hacerlo.

8. ¿Mi representante será quien decida en mi nombre sobre los cuidados sanitarios y paliativos?

Cuando hayas realizado tu DVA, tu representante será quien hablará en tu nombre sobre lo reflejado en el documento.

Cuando no exista DVA, serán las personas allegadas quienes te representarán y serán ellas las que deben ser consultadas sobre los cuidados sanitarios y paliativos que te ofrezca el personal sanitario. Puedes encontrar información adicional sobre esta cuestión en las preguntas sobre los Derechos sanitarios.

9. ¿Es necesario el DVA para que me apliquen cuidados paliativos o una sedación terminal?

No es necesario, pero sí muy conveniente, para que el personal médico compruebe en tu DVA cuál sería tu voluntad respecto a los tratamientos indicados para la situación en la que te encuentres.

10. ¿Cómo se formaliza el DVA?

El DVA se puede formalizar de diferentes maneras:

- Ante la persona encargada del Registro de Voluntades Anticipadas, previa cita en la correspondiente Delegación Territorial del Departamento de Salud:

  Araba: C/ Olaguibel, 38 Vitoria-Gasteiz. Tf: 945 017 148 / 945 017 150
  Bizkaia: C/ Alameda de Rekalde, 39. Bilbao Tf: 944 031 500
  Gipuzkoa: C/ Sancho el Sabio, 35. Donostia. Tf: 943 023 006

- Ante el personal sanitario habilitado de tu Centro de Salud. Para ello, deberás previamente ponerte en contacto con ellos porque no todos los Centros de Salud tienen personal habilitado para colaborar en la formalización de los DVAs.
- Las personas ingresadas en un hospital de la red pública con un pronóstico de gravedad que no tienen DVA, pueden solicitar formalizarlo en el mismo hospital, con personal habilitado.
- En una notaría. Esta opción no es gratuita.
- También puedes formalizarlo por tu cuenta. En este caso, necesitarás tres testigos para formalizarlo y si quieres registrar el documento elaborado, deberás enviarlo al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

11. ¿Para qué son los testigos?

Cuando lo has hecho por tu cuenta, para que el DVA sea válido es necesario que alguien confirme que, en ese momento, eres una persona perfectamente capaz de elaborar ese documento y que lo haces libremente, sin que nadie te obligue.

12. ¿Quiénes pueden ser testigos?

Deben ser personas mayores de edad y no vinculadas contigo por relación patrimonial alguna, ni por matrimonio, ni por unión libre o pareja de hecho, ni por parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad.

13. ¿Una vez elaborado el documento, es obligatorio registrarlo?

No es obligatorio, pero es muy aconsejable registrarlo en el **Registro Vasco de Voluntades Anticipadas**. Si inscribes tu DVA en dicho Registro, habrá garantía de su autenticidad y, además, se incorporará automáticamente a tu historial clínico y a tu carpeta sanitaria de Osakidetza, facilitando que el personal sanitario lo tenga a mano, si llega el caso. Además, se enviará al Registro Nacional de Instrucciones Previas, donde se archivan todos los DVA del Estado.

Aun así, recomendamos que hagas fotocopias del documento y las dejes en un sitio localizable o las repartas entre tu entorno más cercano, para que cuando llegue el momento, tus representantes o personas allegadas puedan enseñárselo al personal sanitario que te esté atendiendo.

14. ¿Cómo puedo saber si mi DVA está en mi historial clínico de Osakidetza?

Puedes preguntárselo a tu médico o médica de atención primaria. También puedes consultarlo online en tu “Carpeta de Salud” de Osakidetza, en la barra del menú, en el apartado “Datos”, arriba a la derecha.

15. ¿Cómo puedo registrar mi DVA?

Hay varias formas para registrar el documento.

- Si lo has formalizado en el Registro, en un Centro de Salud o en una Notaría, no tienes que hacer nada porque ellos mismos se encargan de enviarlo al Registro para formalizarlo.

- Si lo has formalizado ante tres testigos por tu cuenta, puedes registrarlo:
  a) Presentándolo en el Registro de la correspondiente Delegación Territorial del Departamento de Salud, o en otro registro de la Administración Pública, donde te entregarán un acuse de recibo.
  b) Presentándolo electrónicamente
  c) Enviándolo por correo certificado dirigido al: Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, Departamento de Salud, C/ Donostia-San Sebastián, 1 (Vitoria-Gasteiz 01010).

Con posterioridad, te llegará la confirmación del Registro a tu domicilio por correo postal. En ese momento ya estará incorporado a tu historia clínica y a tu carpeta de salud.

16. En caso de haber formalizado el DVA ante testigos ¿qué documentos tengo que aportar si lo quiero registrar?

Deberás aportar los siguientes documentos:

- el texto de DVA con tus voluntades y una copia del mismo.
- la aceptación de tus representantes firmada, si los has designado.
- la declaración de aceptación de los tres testigos firmada.
- el formulario de inscripción, modificación o sustitución en el Registro.
- las fotocopias de los DNI de todas las personas que firmáis (la tuya, representantes y testigos).

17. ¿Qué sucede si aún no he recibido la confirmación del Registro, el DVA no aparece en mi historia clínica y me encuentro en una situación en la que estoy perdiendo mi capacidad de decidir?

Tú, o tu representante, tendréis una copia de tu DVA que podéis presentar al personal médico que te atiende. También podéis poneros en contacto directamente con el Registro para que aceleren el proceso de registro de tu DVA.

18. Si no registro el DVA ¿es válido?

Sí es válido, pero no aparecerá en tu historia clínica. Además, si no registras tu DVA, en el momento que sea necesario utilizarlo para conocer tu voluntad, tu representante o personas allegadas tendrán que facilitárselo al personal médico y quizá demostrar su autenticidad. Todo resulta más sencillo si el DVA ya está registrado.

19. En caso de que tenga un seguro privado de salud ¿cómo se entera el personal médico del contenido de mi DVA?

Debes entregar una copia del DVA a tu médico o médica de atención primaria y otra copia a la entidad aseguradora, para que lo incorporen a tu historia clínica.

20. ¿Qué ocurre si me encuentro en otra Comunidad Autónoma?

Si te atienden en un centro público, el personal médico simplemente verá que tienes un DVA, pero podrá consultar su contenido en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Si te atienden en un centro privado, deberás aportar tú -o tu representante- el DVA.

En cualquier caso, nunca está de más que alguien pueda aportar el documento en papel al personal médico, sea de la red pública o privada.

21. Si cambio de opinión en alguna cuestión ¿puedo modificar el DVA?

Sí. Siempre que estés con capacidad para hacerlo libremente, puedes cambiar una o varias partes del DVA, incluso anular el anterior y presentar uno nuevo.

Lo puedes hacer tantas veces como necesites. El último que hagas será el válido. En la página del Gobierno Vasco te indican cómo hacerlo.

22. Si tengo hecho mi DVA, pero lo hice hace tiempo, ¿debo modificarlo?

No es imprescindible, pero si tu DVA se realizó antes del 2021, te recomendamos que lo modifiques para actualizarlo y para incluir tus decisiones respecto a la prestación de ayuda para morir mediante eutanasia, la cual es legal desde el año 2021.

Ten en cuenta que, si no está incluida explícitamente la eutanasia en el documento DVA, en caso de que dejes de tener capacidad de tomar decisiones, ni tu representante ni ninguna otra persona puede hacerlo por ti, por lo que no se podrá aplicar ese derecho.

23. ¿Es lo mismo documento de voluntades anticipadas que la Planificación Compartida de la Atención?

No son lo mismo y no tienen el mismo valor.

El **Documento de Voluntades Anticipadas** (DVA) es un documento personal, con valor legal, en el que una persona deja constancia de sus valores y deseos respecto a la atención sanitaria que desearía recibir, ante la posibilidad de perder la capacidad de tomar decisiones sobre su salud y su final de vida. Es un documento que, además de tener validez legal y ser de obligado cumplimiento por parte del personal sanitario, está en manos de la persona que haya sido nombrada representante. Es un documento que ofrece todas las garantías respecto a su contenido. Si el DVA se ha registrado, aparecerá en la historia clínica y en la Carpeta de Salud. Si no se hubiera registrado, el o la representante puede hacerlo valer ante el personal sanitario.

La **Planificación Compartida de la Atención**, también denominada **planificación anticipada de decisiones** es un proceso de comunicación y deliberación que se realiza entre paciente y profesionales asistenciales que le atienden habitualmente, cuyo objetivo es planificar la atención sanitaria que desea recibir una persona que ha sido diagnosticada de una patología concreta (o varias), en previsión de que pierda la capacidad de tomar sus propias decisiones. Tampoco figura en la Carpeta de Salud. Aparece en la historia clínica, solo al alcance del personal sanitario. Lo dicho o planificado en su momento queda, pues, en manos del personal sanitario y fuera del control o interpretación de las personas allegadas o representantes del paciente.

El DVA y la Planificación Compartida de la Atención no son excluyentes y, en cualquier caso, siempre conviene tener hecho el DVA.

24. ¿Es realmente necesario el DVA si, hoy día y cada vez más, el personal sanitario ya suele limitar el esfuerzo terapéutico como práctica habitual?

Sí es necesario. El DVA es imprescindible si se desea morir mediante eutanasia y se ha perdido la capacidad de hecho para tomar esa decisión. Además, puede resolver conflictos con profesionales sanitarias/os que aún piensen que su deber es prolongar la vida a toda costa, o con personas allegadas que se nieguen a dejarnos morir.

25. En su día, hice el DVA y nombré un representante. Por haberse deteriorado mi estado mental posteriormente, un juzgado ha nombrado un curador para apoyarme en mis decisiones o incluso representarme si es necesario. En un caso así, ¿sigue siendo válido mi nombramiento de representante en el DVA?.

El DVA seguirá siendo totalmente válido y por tanto, llegada la situación prevista por ti en el documento de voluntades anticipadas, será la persona designada en su día como representante la que tenga la función de activar en tu nombre todas las disposiciones de tu DVA.

EUTANASIA

1. ¿Qué es la eutanasia?

Eutanasia significa “buena muerte”. Actualmente se considera como eutanasia la ayuda médica para morir mediante el suministro de medicamentos que causan la muerte rápida y sin dolor de una persona que así lo ha solicitado.

2. ¿Es legal en España?

Sí, desde el 2021, las personas que presentan determinadas situaciones pueden acceder de forma gratuita a la prestación sanitaria de ayuda para morir mediante eutanasia. La Ley que lo permite es la Ley de Ordenación y Regulación de la Eutanasia (LORE).

3. ¿Qué situaciones son necesarias para poder solicitar la eutanasia, según la LORE?

Pueden solicitar la eutanasia personas mayores de edad, con capacidad de hecho en el momento de la solicitud, con nacionalidad española o residencia legal en España, o empadronamiento en territorio español superior a doce meses, **y que padezcan alguna enfermedad causante de un sufrimiento físico o síquico insoportable,** en uno de estos dos casos: un **padecimiento grave, crónico e imposibilitante** o una **enfermedad grave e incurable.**

4. ¿Qué se entiende por "padecimiento grave, crónico e imposibilitante que provoca un sufrimiento insoportable"?

Es que la persona tenga limitaciones que le impidan valerse por sí misma, que limiten su capacidad de expresión o de relación y que lleve asociado un sufrimiento constante e intolerable para quien lo padece sin posibilidad de curación o mejoría.

5. ¿Qué se entiende por “una enfermedad grave e incurable que provoca un sufrimiento insoportable?

Se trata de una condición 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.

6. Si he perdido la capacidad para solicitarla, ¿puede alguien solicitarla en mi lugar?

Nadie puede solicitar la eutanasia en tu lugar. Si no estás en condiciones de expresar tu voluntad, pero tienes un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el que se expresa tu solicitud de recibir ayuda para morir en caso de llegar a determinadas situaciones, tu representante o representantes pueden activar el DVA y la solicitud de eutanasia. En caso de no tener representante, tus personas allegadas, o el médico o médica que te atiende, pueden poner en conocimiento de los y las sanitarias el contenido del DVA para que se active la aplicación de esas voluntades.

7. ¿Cómo es el proceso desde que solicito ayuda para morir hasta que me autorizan la eutanasia?

La autorización de la eutanasia requiere de un proceso complejo en el que intervienen diferentes profesionales sanitarios. Se siguen los siguientes pasos:

1. Primera solicitud de eutanasia. Elección de médica o médico responsable (MR). Proceso deliberativo
2. Segunda solicitud de eutanasia
3. Comprobación por parte de una médica o médico consultor (MC)
4. Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia (CGyE): informe favorable o desfavorable final.

Si alguna de las personas que intervienen en el proceso emite informe desfavorable, existe la posibilidad de reclamar, como se explicará más adelante.

8. ¿En qué consiste el primer paso?:Primera solicitud de eutanasia. Elección de médica o médico responsable (MR). Proceso deliberativo

Para iniciar el proceso, debes preparar o rellenar tu PRIMERA SOLICITUD de ayuda para morir mediante eutanasia. El impreso (modelo E1) lo puedes encontrar en el apartado de Preguntas y Respuestas de la web de Osakidetza

Debes dirigirte al personal médico - de atención primaria, del hospital, de la residencia, etc- que creas más cercano a ti para explicarle tu deseo de pedir ayuda para morir y entregarle la solicitud.

Importante: la solicitud debe llevar la fecha del día de la consulta, la firmareis los dos, se incorporará a tu historia clínica y tú te quedarás con una copia. Como se explica más adelante, el personal médico está obligado a tramitar la solicitud y no se puede negar por motivos de conciencia. Sí se puede negar, en cambio, a continuar con el proceso como MR o MC.

Para la elección de MR, es importante que sepas que la eutanasia debe garantizarse tanto en la sanidad pública como en la privada y también en el ámbito sociosanitario (en residencias).

Si el/la médico/a acepta ser tu MR comenzará el procedimiento que establece la LORE. A partir de ese momento, deberá iniciar el proceso deliberativo contigo en un plazo máximo de dos días naturales, contados desde la fecha en que recibió la primera solicitud o, en su caso, desde su designación como médico/a responsable.

El proceso deliberativo consiste en una conversación sobre la enfermedad que padeces, las alternativas terapéuticas que puedes seguir, los recursos de apoyo de que dispones, etc.

En esa conversación debes exponer los motivos que te llevan a pedir la eutanasia, expresar claramente tu voluntad de morir y explicar el sufrimiento que supone para ti tu situación sanitaria.

Para facilitar el proceso deliberativo, desde DMD recomendamos que previamente hagas una reflexión sobre:

1.- Por qué tu sufrimiento es constante e intolerable, y no tienes posibilidad de curación o de mejoría apreciable.

2.- Cómo justificas que tu voluntad de solicitar la eutanasia es seria, firme, inequívoca y sin presión externa.

El/la MR analizará si cumples los requisitos exigidos por la ley y, si los cumples, iniciará el proceso, gestionará el procedimiento y realizará el seguimiento a tu caso.

En 5 días naturales como máximo, tu MR te informará por escrito sobre lo que te ha transmitido de palabra en el proceso deliberativo.

9. ¿En qué consiste el segundo paso? Segunda solicitud de eutanasia

Transcurridos al menos 15 días naturales desde que presentaste la primera solicitud, debes presentar a tu MR una SEGUNDA SOLICITUD de eutanasia (Modelo E2). Igual que la vez anterior, en 2 días naturales retomará contigo a conversación, al objeto de atender en un plazo máximo de 5 días cualquier duda o necesidad de ampliación de la información que se te haya planteado.

Transcurridas veinticuatro horas tras la finalización de esta segunda conversación, tu MR te preguntará si quieres continuar o desistir de la solicitud de prestación de ayuda para morir.

En caso de que quieras continuar, el/la MR te hará entrega del documento de consentimiento informado, que deberás firmar en 24 horas y lo comunicará al equipo asistencial, especialmente a los profesionales de enfermería y, si tú lo solicitas, a los familiares o allegados que tú indiques.

10. ¿En qué consiste el tercer paso? Comprobación por parte de una médica o médico Consultor (MC)

Tu MR debe consultar a otro profesional con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad o enfermedades que padeces, que no sea de su mismo equipo médico y que no te haya atendido con anterioridad. Será la MÉDICA o MÉDICO CONSULTOR (MC).

El/la MC estudia tu historia, te examina y corrobora que cumples los requisitos. En un plazo de 10 días naturales desde que presentaste la segunda solicitud, hará un informe en el que explicará que tu solicitud se ajusta a lo que exige la ley, desde el punto de vista médico.

En las siguientes 24 horas, tu MR te comunicará cómo ha ido el proceso y en el plazo máximo de tres días hábiles enviará a el presidente o la presidenta de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia todos los informes.

11. ¿En qué consiste el cuarto paso? Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia (CGyE): Decisión final

La Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia (CGyE) es el organismo que verifica que se cumplen los requisitos y, en base a los informes elaborados por tu MR y MC, emite un informe favorable o desfavorable. Esta Comisión está compuesta por especialistas del ámbito sanitario y jurídico.

Una vez que el presidente o la presidenta recibe los informes, en 2 días naturales como máximo debe designar de entre sus miembros a dos (o tres) profesionales (jurista y sanitario) para que comprueben si en tu caso se cumplen los requisitos de la Ley de Eutanasia. Si lo creen necesario, podrán revisar tu historia clínica e, incluso, entrevistarte.

Tienen 7 días naturales de plazo para remitir al presidente o la presidenta de la Comisión el informe que autorice tu solicitud de eutanasia. La Comisión hará llegar el informe a tu MR en dos días naturales como máximo e inmediatamente te lo comunicará a ti. A partir de ahí tú decides cuándo, dónde y cómo deseas morir.

Si los informes son favorables a la solicitud de eutanasia, el/la MR será quien la lleve a cabo.

El procedimiento para solicitar y autorizar la eutanasia que hemos descrito hasta aquí es el que se sigue cuando no hay ninguna dificultad para ir avanzando y los informes médicos y de la CGyE son todos favorables. Pero no siempre es así. A partir de la pregunta 22 ¿CUÁLES SON LAS DIFICULTADES PREVISIBLES EN EL INICIO DEL PROCESO DE SOLICITUD DE EUTANASIA?, veremos cómo hacer frente a situaciones adversas.

12. Después de haber solicitado la eutanasia ¿puedo volverme atrás?

SÍ. La solicitud de eutanasia se puede revocar en cualquier momento.

13. ¿Cuánto tiempo puede transcurrir desde que presento mi solicitud de eutanasia hasta que me den la autorización?

El tiempo hasta que llega la autorización o denegación de la eutanasia puede variar mucho, dependiendo de los obstáculos que aparezcan en el camino: dificultad para conseguir médico o médica responsable, informes desfavorables, etc. Podríamos decir que, por término medio, el proceso viene a durar 45-50 días.

14. ¿Es posible acortar el procedimiento en algún caso?

Sí, en algunos casos:

- La ley prevé que, en caso de urgencia por una previsible pérdida de consciencia, los plazos entre la primera y la segunda deliberación con el/la MR se pueden acortar.
- También se pueden acortar si la solicitud de eutanasia es a través del Documento de Voluntades Anticipadas: al no tener la persona capacidad de decidir, no habrá procesos deliberativos, ni segunda solicitud, ni habrá que firmar el consentimiento informado y el/la MR solo tiene que hacer un informe, buscar un MC que emita su informe y pasarlos a la Comisión, la cual resolverá.
- Asimismo, se podrían abreviar los plazos si fuera posible que el/la MR contactara con el/la MC desde el inicio mismo del proceso.

15. ¿Una vez recibida la autorización, cuándo se puede llevar a cabo la eutanasia?

Cuando tú decidas. Te tienes que poner de acuerdo con el/la MR y con el equipo asistencial que te acompañará en la aplicación de la ayuda para morir.

16. ¿Puedo aplazar la eutanasia para más adelante?

Sí. La ley no incluye un plazo determinado para el aplazamiento, pero, si lo necesitas, puedes acordarlo con tu MR.

El Manual de Buenas Prácticas del Ministerio de Sanidad, que es orientativo, menciona el plazo de 2 meses. En Euskadi, si el aplazamiento se prolonga más de los 6 meses, la CGyEE pide al MR una valoración para conocer si se mantienen las causas que motivaron la autorización de la prestación de la eutanasia.

17. ¿Dónde se puede llevar a cabo la eutanasia?

En principio, la eutanasia se puede realizar tanto en el domicilio, como en un hospital público, privado, o en una residencia. Tú decides dónde, salvo que por alguna razón sanitaria se deba hacer en un centro hospitalario.

Estés donde estés, podrás contar con la compañía de las personas que desees, y te garantizarán discreción, respeto a tu intimidad y el apoyo del equipo sanitario que intervenga.

18. ¿Cómo se lleva a cabo la eutanasia?

Hay 2 maneras de realizar la prestación de ayuda para morir:

- el profesional sanitario te administra directamente una sustancia que provoca la muerte.
- el profesional sanitario te facilita una sustancia, para que te la puedas auto administrar en su presencia, causando así tu propia muerte.

Si no hay una razón que obligue a hacerlo de una manera determinada, te deben preguntar cómo quieres que se lleve a cabo y tú elegirás.

En cualquier caso, siempre estará a tu lado el equipo sanitario hasta el momento de tu fallecimiento (profesionales de Medicina y Enfermería).

19. Tenemos una persona allegada hospitalizada que quiere solicitar la eutanasia ¿qué debemos hacer?

Hablad con su especialista. Si acepta hacerse cargo de la petición de eutanasia, se convertirá en su MR y pondrá en marcha el proceso.

Si no acepta, pedidle que busque otra profesional o reclamad a la dirección del hospital. En todo caso, si no tiene Documento de Voluntades Anticipadas, lo urgente es que lo haga, por si su estado empeora y no es capaz de expresar su voluntad. Los hospitales públicos tienen personas que apoyan y ayudan en la elaboración del DVA y se ocupan de su registro.

20. Tenemos una persona allegada en una residencia y quiere solicitar la eutanasia ¿qué debemos hacer?

Explicadle al médico o médica de la residencia lo que desea vuestra persona allegada. Es posible que quiera derivar el caso al Centro de Salud referente de la residencia, pero procurad que, si es sensible al deseo de vuestra persona allegada, sea el/ella el/la MR, con la colaboración de los médicos/as referentes de Osakidetza.

21. ¿Son compatibles los cuidados paliativos y la eutanasia?

Si, no son excluyentes, son complementarios. Se debe garantizar el derecho a morir mediante eutanasia y el derecho a no padecer sufrimiento alguno mientras llegue el final de vida.

22. ¿Cuáles son las dificultades previsibles en el inicio del proceso de solicitud de eutanasia?

A veces el médico o la médica a la que se acude por primera vez para exponerle el deseo de morir mediante eutanasia no responde como cabría esperar. Pueden darse diversas situaciones. Por ejemplo:

a. **El/la médica dice que no sabe nada del tema de "ayuda para morir".**
   Habría que decirle que, para todo lo relacionado con la eutanasia, Osakidetza cuenta con profesionales referentes en cada zona, encargados de informar y asesorar a los equipos médicos a los que les llega una petición de eutanasia. Sobre ello, puede informarse en la dirección de su propio centro. En este caso, recomendamos acordar la fecha de una nueva cita para darle tiempo para que se informe.

b. **La/el médico se declara objetor de conciencia.**
   La ley reconoce a médicos y médicas el derecho a la objeción de conciencia respecto a la eutanasia y para ello deben inscribirse en el Registro de Objeción de Conciencia. Por tanto, quien se declara objetor u objetora, debe estar registrado como tal. Pero, incluso siendo objetor/a, tiene la obligación de atenderte y de recoger tu primera solicitud y hacerla llegar inmediatamente a la Dirección del Centro de Salud para que busque otro profesional que atienda tu petición. Si transcurridos unos días no tienes respuesta de la Dirección del Centro, puedes presentar una reclamación a la Dirección de tu Centro de Salud,

al Servicio de Atención a Pacientes y Usuarios/as (SAPU) y a la Comisión de Garantía y Evaluación (CGyE: CGyE-Eutanasia@euskadi.eus)

c. **El/la médica considera que mi situación sanitaria no es tan grave como para solicitar la eutanasia.**
Si, a pesar de esa opinión, quieres presentar tu solicitud con ese/a profesional, puedes insistir y, en ese caso, el/la médica debe darte un informe explicando sus motivos. Si no estás de acuerdo con los motivos expuestos, puedes presentar una reclamación a la CGyE, utilizando el Formulario E9. Tener el informe es importante a la hora de volver a plantear la solicitud a otro/a profesional.

Otra posibilidad que tienes es desistir de continuar con ese médico o médica y dirigirte a otro profesional que sea más favorable a tus pretensiones.

d. **No consigo encontrar un/a MR**.
En este caso, presenta reclamación a la Dirección del Centro de Salud y/o a la CGyE(CGyE-Eutanasia@euskadi.eus). También puedes contactar con DMD DHE para buscar una solución.

23. ¿Qué puedo hacer si el proceso se interrumpe porque no hay médico consultor (MC)?

Reclama a la CGyE (CGyE-Eutanasia@euskadi.eus) para que te asignen un MC.

Si no recibes respuesta en un tiempo prudencial, presenta de nuevo la reclamación a la Comisión y contacta con DMD-DHE para buscar una solución.

24. Si el informe de mi MR es desfavorable, ¿qué puedo hacer?

Tu MR debe informarte de que puedes presentar una reclamación a la Comisión en el plazo de 15 días naturales y te ofrecerá el modelo de reclamación.

La Comisión deberá resolver tu reclamación en 20 días naturales.

25. Si el informe de mi MC es desfavorable, ¿qué puedo hacer?

Tu MR te hará saber que ha enviado los informes de MR y MC a la CGyE y que el MC ha realizado un informe desfavorable. También te informará de que tienes un plazo de 15 días naturales para presentar una reclamación ante la Comisión (CGyE). Si presentas una reclamación a la CGyE, la comisión revisará los informes, quizás te pedirá una reunión, y emitirá su valoración favorable o desfavorable a tu solicitud de ayuda para morir en un plazo máximo de 20 días naturales.

26. ¿Qué puedo hacer si la Comisión (CGyE) me deniega la eutanasia?

Cuando llegan a la Comisión los informes de MR y MC, estos pasan a manos de un equipo verificador, compuesto en Euskadi por tres miembros de la Comisión elegidos por el o la presidenta, para que comprueben si se cumplen los requisitos que marca la ley.

- **Si el equipo verificador hace un informe desfavorable** a tu solicitud de eutanasia, tu MR te lo comunicará y podrás presentar una reclamación ante el Pleno de la Comisión en el plazo de 15 días naturales.

En la reclamación es importante que dejes constancia de tu voluntad inequívoca de morir mediante eutanasia. Además, en función del motivo de la denegación, sería conveniente aportar nuevos informes que sustenten más y mejor tu reclamación.

El Pleno de la Comisión tiene 20 días para resolver. Si la resolución es desfavorable, o no recibes respuesta en ese plazo, tienes 10 días hábiles para presentar recurso contencioso-administrativo.

- **Si el equipo verificador no se pone de acuerdo** sobre tu solicitud de eutanasia, el asunto pasa directamente al Pleno de la Comisión que debe resolver en 20 días. Si la resolución del Pleno de la Comisión no es favorable, puedes presentar recurso contencioso-administrativo en el plazo de 10 días hábiles.