

Estimados señores y señoras:

Ante la **Consulta Pública previa para elaborar el proyecto de Decreto por el que se crean y regulan la Comisión de Garantía y Evaluación y el Registro de profesionales sanitarios objetores a la eutanasia**, nosotros como **DMD Aragón**, asociación que lleva más de treinta años trabajando para que se despenalice la ayuda médica para morir y sea una prestación sanitaria en nuestro país, queremos aportar nuestras ideas para implementar la Ley orgánica, de 24 de marzo de 2021, de regulación de la eutanasia.

SOBRE LA COMISIÓN DE GARANTÍAS Y EVALUACIÓN (CGE)

El control previo de la eutanasia forma parte sustancial del modelo garantista español de la regulación de la eutanasia y una novedad internacional, por lo que el estatus administrativo y reglamento de régimen interno de la CGE son claves de la eficiencia del modelo.

La verificación de la CGE no puede significar una revisión sistemática de la historia clínica del paciente, ni un proceso deliberativo con la persona solicitante de eutanasia, porque ello supondría una reproducción innecesaria del estudio efectuado previamente por los dos expertos, el médico responsable y el médico consultor; considerarlo así pondría en evidencia una desconfianza social en los profesionales médicos que nos cuidan habitualmente, lo que sería verdaderamente insólito. La verificación, como su nombre indica, es la comprobación rigurosa de cumplimiento de todos y cada uno de los requisitos establecidos por la ley: los personales, los clínicos y los de procedimiento. Entendemos que la firma del "Consentimiento Informado" previa a la evaluación de la CGE significa -en lo personal y legalmente- el final de cualquier proceso deliberativo ante cualquier prestación sanitaria por muy arriesgada para la propia vida que esa sea. Así pues, en nuestra consideración, hay que verificar que:

- a) los informes médicos están incorporados a la historia clínica,
- b) las solicitudes y consentimientos informados han sido firmados en tiempo y forma, e incluidos en la historia clínica,
- c) la información escrita adecuada ha sido entregada,
- d) el proceso deliberativo se ha llevado a cabo,
- e) los dos informes médicos acreditan que se dan los requisitos de enfermedad.

Sobre la composición y funcionamiento de la CGE, proponemos:

1. Evitar el nombramiento de personas que se hayan manifestado públicamente en contra de la regulación de la eutanasia o formen parte del Registro de objeción, añadiendo la condición de no estar incluido en el Registro de objetores en el formulario de firma de aceptación de la confidencialidad y compromiso de cumplimiento de las funciones asignadas a la Comisión.
2. Establecer un número de miembros inicial que pueda asumir con holgura una carga de trabajo estimada en 100 casos anuales o dos semanales sin que se produzcan demoras. Recomendamos duplicar el número mínimo de miembros establecido por la ley (siete), hasta integrar, al menos, tres equipos o parejas de verificación de médicos y juristas, un presidente y secretario representantes de la administración, y varios vocales de otras profesiones sanitarias (enfermería, psicología, trabajo social) y de asociaciones de usuarios, con el fin de garantizar un adecuado debate y resolución de los casos complejos que deben decidirse en el Pleno de la CGE y de orientar y garantizar la evaluación continua de procedimientos y resultados.
3. Fijar un periodo limitado de pertenencia a la Comisión y el proceso de renovación para que se produzca de forma escalonada, de modo que, siendo su composición abierta y multidisciplinar, su tamaño pueda adaptarse a la evolución de las necesidades.
4. Determinar que la Comisión tenga una orientación de verificación administrativa que contemple la entrevista con los profesionales como una excepción, y con la persona solicitante lo sea exclusivamente para resolver las reclamaciones. Consideramos un ejercicio de buena práctica tener en cuenta que quien pide ayuda para morir es quien protagoniza dicho proceso, y que se deben respetar escrupulosa y delicadamente sus derechos y costumbres como ser humano. Recomendamos limitar la potestad de los profesionales sanitarios y jurídicos de la CGE a los casos en los que la documentación clínica no esté completa o requiera alguna aclaración por parte de los profesionales sanitarios implicados, y para las reclamaciones por denegación de la prestación o una dilación indebida.
5. Exigir que se proporcione a la persona solicitante información puntual o pautada de cómo se está desarrollando el trámite en la CGE, de forma que su espera sea menos angustiada, y evitar el recurso legal del “silencio como denegación de la solicitud” en el plazo de los 20 días establecidos, debido a la sensación que provoca de abandono, desconsideración y falta de respeto a la persona que, en un momento de tanto estrés, cree haber cumplido con todos los requisitos exigidos por la ley.

6. Que se dote a la CGE de una unidad administrativa de apoyo a la gestión y que sirva además de referencia a la ciudadanía para dirigir sus demandas y recibir información y asesoramiento sobre el procedimiento. Garantiza una adecuada gestión electrónica de las solicitudes de verificación, desde las tareas de recepción de la solicitud, asignación de evaluadores por el/la presidente, comunicación, elaboración del informe de ambos profesionales, hasta la necesaria deliberación del Pleno de la CGE en los casos de discrepancia de los informes inter-pares de médicos y juristas.
7. Establecer unos estándares, formularios digitalizados e indicadores comunes de las diversas CC.AA para la obligada evaluación anual del procedimiento de la prestación y el funcionamiento de la propia CGE, con el objeto de detectar la variabilidad en la aplicación de la ley, que podría generar desigualdades en Aragón en el acceso a la prestación dependientes de cada evaluador/a, tipo de dolencia o centro, y desigualdades entre distintas comunidades.
8. Elaborar informes y hacerlo públicos que aporten datos al futuro Observatorio de Muerte digna de Aragón sobre los siguientes aspectos del proceso de morir por eutanasia en Aragón: número de demandas y motivo, áreas sanitarias, perfil socioeconómico y afectivo o relacional de las personas que lo solicitan, lugar donde se realiza la prestación (casa, residencia de mayores u hospital, privada, concertada o privada) y modalidad elegida (eutanasia o suicidio asistido), poniendo especial atención en el análisis de las demandas denegadas con indicación precisa de las causas de denegación, momento en que se produjo la denegación y los miembros de la comisión intervinientes;
9. Adoptar para la evaluación una periodicidad más frecuente que el Informe anual obligado durante el periodo inicial de implantación de la LORE (2 años), proponiendo haya una evaluación trimestral y un protocolo de actuación cuando se detecte una variabilidad excesiva.

SOBRE EL REGISTRO DE PROFESIONALES SANITARIOS OBJETORES A LA EUTANASIA.

La ley instituye un nuevo derecho de la ciudadanía y unos deberes de los profesionales sanitarios, así como un derecho específico a no proporcionar esta prestación por razón de conflicto de valores éticos. La objeción de conciencia a la eutanasia está regulada como una “decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en prestación”, es decir, exclusivamente del médico responsable y otros profesionales de enfermería que asistirán al paciente hasta su muerte; una decisión “que deberá manifestarse anticipadamente y por escrito”. (Artículo 16)

El registro, sometido “al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal”, es fundamentalmente una herramienta de gestión para garantizar la prestación, pero también para evitar un uso ilegítimo de la objeción de conciencia. Este registro deberá ser modificable y válido para todos los profesionales del sistema público y del privado.

Propuestas sobre la objeción de conciencia:

1. Distinguir en el registro de objeción de conciencia sanitaria de Aragón las distintas opciones: objeción total a la aplicación de la ley o a colaborar personalmente en la nueva prestación, objeción parcial a los distintos roles y fases del proceso (médico responsable, consultor, o médico evaluador o verificador) o a la ayuda profesional requerida para alguna de las dos modalidades de ayuda para morir.
2. Que en el proceso de información a la población y de formación de las y los profesionales se haga explícito que la objeción de conciencia es una opción estrictamente personal y que en ningún caso debe admitirse que se declare objetora una institución como tal, ni que los profesionales puedan objetar a la formación.
3. Que las personas que formen parte del registro de objetores de conciencia o se hayan manifestado públicamente en contra de la regulación de la eutanasia no sea elegibles para formar parte de la Comisión de Garantía y Evaluación, advirtiendo que en el formulario de firma de aceptación de la confidencialidad y compromiso con las funciones asignadas a la CGE se explicitará la condición de no estar incluidos en el Registro de objetores.
4. Considerar no legítima la pretensión de procurar una objeción institucional, especialmente en los casos de hospitales o residencias socio-sanitarias y residencias de mayores o de personas con discapacidad, de propiedad o regentadas por órdenes religiosas, a los efectos no sólo de la prestación in situ de la eutanasia, son también de la formación de sus profesionales o la información sobre los derechos de las personas residentes incluida el derecho a hacer valer el documento de voluntades anticipadas.

Por si les fuera de alguna utilidad para el desarrollo autonómico integral de la ley orgánica de regulación de la eutanasia, les adjuntamos el *Informe de Propuestas de la asociación Derecho a Morir Dignamente de Aragón*, de fecha de 8 de abril de 2021, sobre otros aspectos como el procedimiento, las actividades de los profesionales sanitarios, la documentación necesaria, las residencias de mayores, la difusión de la ley entre la ciudadanía y la formación de los profesionales.

APLICACIÓN DE LA LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA EN ARAGÓN.

PROPUESTAS DE LA ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR DIGNAMENTE DE ARAGÓN

8 de abril de 2021

ÍNDICE:

1. Introducción
2. Propuestas sobre Comisión de Garantías y Evaluación (CGE)
3. Propuestas sobre la tramitación de la solicitud de ayuda para morir
 - 3.1. Propuestas sobre el procedimiento
 - 3.2. Propuestas sobre el personal sanitario implicado
 - 3.3. Propuestas sobre la objeción de conciencia
 - 3.4. Propuestas sobre la implementación y documentación requerida
4. Propuestas sobre la aplicación de la ley 3/2021 en las residencias de mayores
5. Propuestas sobre la difusión de la ley de regulación de la eutanasia
6. Propuestas sobre la formación de profesionales sanitarios
7. Anexos documentales

1. INTRODUCCIÓN

La exposición de la ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo de 2021, de regulación de la eutanasia (LORE), habla del derecho fundamental a la vida y, a su vez, de otros derechos igualmente protegidos por la ley: integridad física y moral, dignidad humana, la libertad ideológica y de conciencia, el derecho a la intimidad. Ahora, si cualquier persona se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad e integridad, la ley ya no le impone “la vida a toda costa” en contra de su voluntad. Hasta la aprobación de esta Ley, el Código Penal, artículo 143, penalizaba “a quien causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro” aunque fuera a petición de otra persona que sufriera una enfermedad tan grave que conllevara un pronóstico letal. De hecho, la cooperación al suicidio y la eutanasia, como la inducción, estaban penalizadas con penas desde los seis meses a los diez años de prisión. La despenalización de la ayuda a morir en las situaciones y procedimiento indicado por la LO 3/2021 instituye un nuevo derecho civil por el que nuestra Asociación federal Derecho a Morir Dignamente lleva luchando desde 1984.

La ley también contempla algunos aspectos claves del proceso inicial de implantación, en que han de acordarse los protocolos de buenas prácticas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, así como las indicaciones sobre el reglamento y la constitución de la Comisión de Control de Evaluación que ha de haber en cada comunidad autónoma, durante el periodo de tres meses desde su publicación hasta su entrada en vigor. Por ello, hacemos públicas nuestras propuestas, elaboradas por un Grupo de Trabajo creado a tal efecto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Aragón (en adelante, DMDA), tras las deliberaciones del grupo de trabajo que desde enero ha integrado a una quincena de personas que son o han sido significados profesionales sanitarios de diversas especialidades y ámbitos, quienes han tenido en cuenta las propuestas de la Asociación Federal DMD (AFDMD), las remitidas por otras comunidades autónomas (Asturias, Castilla y León, Canarias, Euskadi), y los informes específicos de diversas instituciones profesionales que se indican en la bibliografía anexa, contando con el refrendo final de la Junta Directiva y de la reunión habitual de socios y socias del mes de abril de DMD-Aragón.

La asociación Derecho a Morir Dignamente de Aragón presenta esta Propuesta sobre el desarrollo de la Ley para su implementación a la Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón, y a los portavoces de los partidos políticos representados en la Cortes, con el fin de contribuir a crear los protocolos y normas adecuados, constituir la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE) y establecer los mejores y sensatos códigos de buenas prácticas en Aragón, desde la doble perspectiva y valores de los usuarios de este nuevo derecho sanitario y de los profesionales implicados en la prestación sanitaria de ayuda para morir en las modalidades de eutanasia o suicidio médicamente asistido.

Teniendo en cuenta el contexto más crítico o conflictivo de lo habitual, la especial situación pandémica en que nos hallamos, así como las diferencias detectadas en los discursos expertos expresados en los últimos meses sobre el tema, así como la formación más o menos biomédica y/o sociocultural de los expertos que han publicado los diversos informes revisados (véase el anexo bibliográfico), consideramos que estas propuestas están orientadas -que no sesgadas- por una experiencia singular y relevante: la experiencia acumulada durante décadas como personal

voluntario o colaborador de una asociación ciudadana que se ha dedicado a asesorar y acompañar a quienes pidieron ayuda para morir, a la defensa del derecho a morir dignamente y la despenalización de la eutanasia, a generar una nueva cultura de la muerte que deshaga el tabú que constriñe, y a promover la libertad personal para decidir cómo, cuándo y dónde morir, poniendo siempre en valor la propia decisión de cualquier persona sobre el sentido de “una vida cumplida”.

2.- PROPUESTAS SOBRE COMISIÓN DE GARANTÍAS Y EVALUACIÓN (CGE)

Dado el trascendente papel que la LORE atribuye a la Comisión de Garantía y Evaluación, puesto que es determinante de la aceptación o rechazo de toda solicitud de ayuda a morir, consideramos que ha de prestarse especial atención a la influencia del sesgo ideológico en sus miembros, la interdisciplinariedad, el número de miembros suficiente para una demanda que estimamos en dos solicitudes semanales ò 100-130 solicitudes anuales (de acuerdo con los cálculos basados los datos evolutivos de países del entorno con práctica consolidada), y a la renovación escalonada, periódica y flexible de sus integrantes.

La Comisión no es un organismo para debatir el fundamento ético de las solicitudes de eutanasia, sino su conformidad con la L.O: 3/2021 en dos aspectos: a) un **nuevo derecho** para las personas que cumplen los requisitos definidos por la Ley; b) la **calidad de una prestación sanitaria** garantizada por una evaluación continua, tanto del procedimiento de aceptación o denegación de la prestación solicitada, como de las actuaciones de la propia CGE. Todo ello con el fin de evitar las inequidades territoriales y la judicialización de prestaciones sanitarias, y, por otra lado, favorecer el ir mejorando la inicial guía de buenas prácticas y demás protocolos o documentos de acceso y verificación de la demanda y práctica de la eutanasia.

El control previo de la eutanasia forma parte sustancial del modelo garantista español de la regulación de la eutanasia y una novedad internacional, por lo que el estatus administrativo y reglamento de régimen interno de la CGE son claves de la eficiencia del modelo. La verificación de la CGE no puede significar una revisión sistemática de la historia clínica del paciente, ni un proceso deliberativo con la persona solicitante de eutanasia, porque ello supondría una reproducción innecesaria del estudio efectuado previamente por los dos expertos, el médico responsable y el médico consultor; considerarlo así pondría en evidencia una desconfianza social en los profesionales médicos que nos cuidan habitualmente, lo que sería verdaderamente insólito. La verificación, como su nombre indica, es la comprobación rigurosa de cumplimiento de todos y cada uno de los requisitos establecidos por la ley: los personales, los clínicos y los de procedimiento. Entendemos que la firma del “Consentimiento Informado” previa a la evaluación de la CGE significa -en lo personal y legalmente- el final de cualquier proceso deliberativo ante cualquier prestación sanitaria por muy arriesgada para la propia vida que esa sea. Así pues, en nuestra consideración, hay que verificar que:

- a) los informes médicos están incorporados a la historia clínica
- b) las solicitudes y consentimientos informados han sido firmados en tiempo y forma e incluidos en la historia clínica
- c) la información escrita adecuada ha sido entregada
- d) el proceso deliberativo se ha llevado a cabo

e) los dos informes médicos acreditan que se dan los requisitos de enfermedad

En resumen, la Comisión de Garantía y Evaluación es un organismo de carácter administrativo, cuyo reglamento deberá elaborarse tras su constitución, que tiene que verificar si un caso concreto reúne o no las características exigidas por la ley, y hacerlo con el máximo rigor y seguridad jurídica a la vez que con la mínima invasión de la intimidad de la persona solicitante, prescindiendo de las posiciones ideológicas o morales de cada uno de sus miembros, y que ha de evaluar los resultados con indicadores y criterios que permitan hacer análisis comparativos interterritoriales útiles para Aragón y para los Informes estatales anuales y que aporten evidencias de la calidad de la ayuda a morir a la que tenemos derecho la ciudadanía .

Sobre la composición y funcionamiento de la CGE, proponemos:

1. Evitar **el nombramiento** de personas que se hayan manifestado públicamente en contra de la regulación de la eutanasia o formen parte del Registro de objeción, añadiendo la condición de no estar incluido en el Registro de objetores en el formulario de firma de aceptación de la confidencialidad y compromiso de cumplimiento de las funciones asignadas a la Comisión.
2. Establecer un **número de miembros** inicial que pueda asumir con holgura una carga de trabajo estimada en 100 casos anuales o dos semanales sin que se produzcan demoras. Recomendamos duplicar el número mínimo de miembros establecido por la ley (siete), hasta integrar, al menos, tres equipos o parejas de verificación de médicos y juristas, un presidente y secretario representantes de la administración, y varios vocales de otras profesiones sanitarias (enfermería, psicología, trabajo social) y de asociaciones de usuarios, con el fin de garantizar un adecuado debate y resolución de los casos complejos que deben decidirse en el Pleno de la CGE y de orientar y garantizar la evaluación continua de procedimientos y resultados.
3. Fijar un periodo limitado de pertenencia a la Comisión y el **proceso de renovación** para que se produzca de forma escalonada, de modo que siendo su composición abierta y multidisciplinar, su tamaño pueda adaptarse a la evolución de las necesidades.
4. Determinar que la Comisión tenga una orientación de verificación administrativa que contemple la entrevista con los profesionales como una excepción, y con la persona solicitante lo sea exclusivamente para resolver las reclamaciones. Consideramos un ejercicio de buena práctica tener en cuenta que quien pide ayuda para morir es quien protagoniza dicho proceso, y que se deben respetar escrupulosa y delicadamente sus derechos y costumbres como ser humano. Recomendamos limitar la potestad de los profesionales sanitarios y jurídicos de la CGE a los casos en los que la documentación clínica no esté completa o requiera alguna aclaración por parte de los profesionales sanitarios implicados, y para las reclamaciones por denegación de la prestación o una dilación indebida.
5. Exigir que se proporcione a la persona solicitante información puntual o pautada de cómo se está desarrollando el trámite en la CGE, de forma que su espera sea menos angustiosa, y evitar el recurso legal del “silencio como denegación de la solicitud” en el plazo de los 20 días establecidos, debido a la sensación que provoca de abandono, desconsideración y falta de respeto a la persona

que, en un momento de tanto estrés, cree haber cumplido con todos los requisitos exigidos por la ley.

6. Que se dote a la CGE de una unidad administrativa de **apoyo a la gestión** y que sirva además de referencia a la ciudadanía para dirigir sus demandas y recibir información y asesoramiento sobre el procedimiento. Garantiza una adecuada gestión electrónica de las solicitudes de verificación, desde las tareas de recepción de la solicitud, asignación de evaluadores por el/la presidente, comunicación, elaboración del informe de ambos profesionales, hasta la necesaria deliberación del Pleno de la CGE en los casos de discrepancia de los informes inter-pares de médicos y juristas.

7. **Establecer unos estándares, formularios digitalizados e indicadores comunes** de las diversas CC.AA para la obligada evaluación anual del procedimiento de la prestación y el funcionamiento de la propia CGE, con el objeto de detectar la variabilidad en la aplicación de la ley, que podría generar desigualdades en Aragón en el acceso a la prestación dependientes de cada evaluador/a, tipo de dolencia o centro, y desigualdades entre distintas comunidades.

8. **Elaborar informes** y hacerlo públicos que aporten datos sobre los siguientes aspectos del proceso de morir por eutanasia en Aragón: número de demandas y motivo, áreas sanitarias, perfil socioeconómico y afectivo o relacional de las personas que lo solicitan, lugar donde se realiza la prestación (casa, residencia de mayores u hospital, privada, concertada o privada) y modalidad elegida (eutanasia o suicidio asistido), poniendo especial atención en el análisis de las demandas denegadas con indicación precisa de las causas de denegación, momento en que se produjo la denegación y los miembros de la comisión intervinientes.

9. Adoptar para la **evaluación** una periodicidad más frecuente que el Informe anual obligado durante el periodo inicial de implantación de la LORE (2 años), proponiendo haya una evaluación trimestral y un protocolo de actuación cuando se detecte una variabilidad excesiva.

3.- PROPUESTAS SOBRE LA TRAMITACIÓN DE LA SOLICITUD DE AYUDA PARA MORIR

Siguiendo la senda de leyes anteriores, la ley orgánica de regulación de la eutanasia pone el centro de atención en la persona solicitante y en que toda actuación sanitaria respete el principio de autonomía de la decisión del paciente. Habilita una prestación sanitaria nueva que se solicita de forma libre, voluntaria, reiterada, autónoma y sin presiones externas, y en determinadas situaciones de enfermedad: un derecho individual a decidir cómo y cuándo morir. Confiamos en la administración sanitaria aragonesa para que garantice que las personas solicitantes de eutanasia no encuentren dificultades para ejercer su derecho en condiciones de equidad y sin exclusiones.

La puesta en práctica de la ley exige ciertos ajustes generales: hay que desarrollar guías de buenas prácticas, articular cursos de formación intermedios que ponderen los valores en juego, avanzar de forma complementaria para mejorar la atención global a la cronicidad al final de la vida, disponer de recursos humanos y espacios adecuados para proporcionar la nueva prestación, diseñar los documentos imprescindibles, etc. asegurando, a la vez, un buen seguimiento y evaluación de la

“ayuda médica a morir” prestada, dado el carácter garantista de la ley española y el contexto crítico a su aplicación.

De existir un “Observatorio del final de la vida”, esta labor de mejora constante en el ejercicio del nuevo derecho y de los consagrados en la aragonesa *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de las personas al final de la vida*, se vería potenciada de un modo realista e integral. La evaluación continua de los Informes Anuales sobre la aplicación de la Ley de eutanasia permitirá su desarrollo y adaptación a las necesidades de la ciudadanía y difuminará las sospechas infundadas de mala praxis, generadas, sin duda, por la falta de información sobre los modos de morir en Aragón, pues realmente carecemos de datos básicos como el lugar (en casa, en la residencia o en el hospital), la duración y cualidad de asistencia sanitaria en sus variables sociales, económicas, culturales y territoriales.

Sentimos tener que compartir cierta preocupación derivada de lo que parece una contradicción de la propia Ley: que se dé un plazo de un año para coordinar un plan de formación continua de los profesionales implicados, pero solo tres meses para organizar su aplicación. ¿Cómo evitar la improvisación del primer momento? ¿Se puede descargar todo el proceso de prestación de ayuda médica a morir en los pocos profesionales que a día de hoy estén formados? ¿Por sus competencias profesionales, accesibilidad y singular relación con sus pacientes y entorno familiar, el personal de enfermería tiene una posición privilegiada para la recepción y canalización de demandas y para el acompañamiento a la persona solicitante durante todo proceso? ¿La objeción de conciencia de los profesionales médicos puede llegar a ser un obstáculo real, o simplemente un mecanismo de privatización de un recurso sanitario que estimamos debe ser público y gratuito de la cartera común del sistema nacional de salud?

En cualquier caso, se puede contar con la disponibilidad del voluntariado de DMD de Aragón cuyo objetivo es defender el ejercicio de ese derecho de forma que ninguna petición que se ajuste a la ley sea denegada, y hay personas preparadas para colaborar activamente en la difusión de la ley entre los ciudadanos y los profesionales en este primer momento, y en general, en el asesoramiento sobre el documento de voluntades anticipadas, y en todo el proceso de solicitud y obtención de la ayuda a morir de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2021, y los cuidados paliativos de acuerdo con la citada Ley 10/2011.

3.1. Propuestas sobre el procedimiento:

10. Que la Administración sanitaria precise o desarrolle el procedimiento y los recursos humanos o técnicos para **evitar una hipotética demora, rechazo o desconsideración de la solicitud** de ayuda a morir, indicando los pasos concretos para obtener la prestación de eutanasia cuando el paciente ha tomado su decisión de demandar la ayuda médica para morir.

11. Mejorar los **recursos humanos** sobre todo en Atención Primaria para garantizar que haya siempre un tiempo y un espacio adecuados para esta especial prestación: que las personas solicitantes y sus médicos y enfermeras dispongan de las condiciones para una buena comunicación, que la relación y proceso deliberativo no sea un acto burocrático ni automatizado sino una atención bien considerada, y se procure también una comunicación documental y

personal fluida entre médico/a responsable, médico/a consultora y Comisión de Garantía y Evaluación.

12. Defender que los criterios de **valoración de la incapacidad** de hecho, que vayan a aprobarse en el Consejo Interterritorial del SNS para los protocolos o manual de buenas prácticas, estén basados en el art. 20 de la Ley 10/2011, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte de Aragón, que son iguales a las de otras leyes autonómicas: a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra; b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones; c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones; d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas; e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

13. Simplificar los documentos que los profesionales deben aportar en los procesos de prestación, reduciendo el número cuanto sea posible, y definir la documentación necesaria. Facilitar su acceso y cumplimentación telemática asegurando la confidencialidad, procurando que sean formularios guiados que faciliten la elaboración de los documentos que los profesionales deben cumplimentar y hacer llegar a las personas solicitantes. (ver Diagrama de flujo)

14. Promover la creación del Observatorio *sobre el final de la vida* para disponer de datos empíricos e integrar los indicadores sobre eutanasia proporcionados por el CGE con los datos elaborados por otras instancias responsables de la evaluación de la calidad asistencial al final de la vida, como puedan ser los comités de ética asistencial, la dirección de los centros sanitarios y socio-sanitarios públicos y privados, la sanidad provincial y local y el IASS, así como las sociedades profesionales especializadas, las asociaciones ciudadanas y las de enfermos y familiares.

3.2. *Propuestas sobre el personal sanitario implicado:*

15. Que la persona solicitante pueda **elegir al médico** a quien quiere encomendarle la responsabilidad de atender su solicitud de eutanasia, con el objeto de garantizar una buena comunicación y confianza, y el compromiso del equipo que va a hacerse cargo de la prestación de ayuda para morir.

16. Que se explicita la **responsabilidad de la administración** sanitaria en la elección del “médico consultor” cuando el “médico responsable” encuentre dificultades para ello, y especialmente cuando el paciente tenga dificultades para registrar su solicitud inicial de eutanasia ante su médico o equipo sanitario responsable.

17. Considerar que la función de “**médico consultor**” (profesional facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente) no exige una especialización acreditada pero sí un conocimiento sobre las condiciones y tareas en la prestación de la ayuda para morir fijadas en el manual de buenas prácticas y en la formación continuada específica a que se refieren las disposiciones adicionales 6 y 7.

18. Dada la dispersión sanitaria de Aragón sería conveniente que en el desarrollo de la Ley se considerase oportuno **definir el “equipo sanitario”** como el constituido por un profesional médico y uno de enfermería.

19. Que se explicita el **rol de “enfermería”** y se indiquen las actividades de participación de estos profesionales en todo el proceso, su grado de responsabilidad personal, tanto a la hora de actuar como testigo ante la firma de las solicitudes por la o el paciente, en el asesoramiento previo o en el proceso deliberativo, como en la prestación de la ayuda para morir en cualquiera de las dos modalidades, y en el acompañamiento hasta el fallecimiento.

3.3. Propuestas sobre la objeción de conciencia:

20. Distinguir en el **registro de objeción** de conciencia sanitaria de Aragón las distintas opciones: objeción total a la aplicación de la ley o a colaborar personalmente en la nueva prestación, objeción parcial a los distintos roles y fases del proceso (médico responsable, consultor, o médico evaluador o verificador) o a la ayuda profesional requerida para alguna de las dos modalidades de ayuda para morir.

21. Que en el proceso de **información** a la población y de **formación** de las y los profesionales se haga explícito que la objeción de conciencia es una opción estrictamente personal y que en ningún caso debe admitirse que se declare objetora una institución como tal, ni que los profesionales puedan objetar a la formación

3.4. Propuestas sobre la implementación y documentación requerida:

22. Crear una **red de apoyo a los profesionales** sanitarios para las primeras demandas o aquellas más complejas de forma que se garantice la implementación de la ley a la entrada en vigor el 25 de junio de 2021.

23. Actualizar el **Documento de Voluntades Anticipadas** (DVA) de Aragón integrando toda la información correspondiente al final de la vida: el derecho a interrumpir o rechazar propuestas terapéuticas, a solicitar cuidados paliativos integrales incluidas la sedación paliativa o terminal, y la ayuda para morir en las modalidades de eutanasia o suicidio asistido, de acuerdo con la ley aragonesa de muerte digna (Ley 10/2011) y la de eutanasia (LO 3/2021). O, en su defecto o mientras tanto, proponemos que se arbitre la posibilidad de añadir e integrar un documento personal, como el modelo de DMD elaborado para los usuarios que tengan ya registrado el DVA o quieran añadir instrucciones más precisas sobre la solicitud de eutanasia conforme a la nueva LO 3/2021. (véase el anexo documental)

24. Diseñar los documentos de **Informes o formularios** imprescindibles del proceso de obtención de la prestación de eutanasia que se citan en el texto de la LORE (Tabla 1) con el propósito de simplificar y facilitar el acceso telemático a usuarios y profesionales, y facilitando su distinción clara por la ciudadanía y por los profesionales de los cinco tipos según su función: información y difusión a la ciudadanía, solicitud de la prestación, de reclamación, y otros documentos generales. (véase el anexo nº 2. *Diagrama de flujo*)

25. Diseñar un **plan de difusión** de la propia ley para la adecuada información y uso de la documentación exigida por la Ley 3/2021, incluido el DVA actualizado, mediante trípticos, página web de información, descarga de los formularios, presentación telemática, horario de información o cita personal, etc. e incorporar una ventana propia, similar a la actual de voluntades anticipadas, en la web saludinforma.es y en aragon.es

26. Utilizar el mismo modelo de **“Impreso de solicitud”** cuando se demanda la prestación por primera vez y cuando se reitera la solicitud de eutanasia a los 15 días, debiendo indicar en esta segunda ocasión haber recibido la información de su situación patológica y pronóstico y haber comprendido las propuestas terapéuticas, paliativas o de asistencia social propuestas, y que sirva igualmente para la solicitud única del Representante en los casos de incapacidad.

27. Utilizar un único formulario de **“Consentimiento informado”** que pueda incluir al final las posibilidades de revocación, aplazamiento de la administración y elección de la modalidad de eutanasia o suicidio asistido.

NOTA:

Para la adecuada comprensión del problema y las propuestas añadimos una tabla resumen de los documentos exigidos por la ley, indicando la relación de los tipos de documentos según su función, y un *Diagrama de flujo (Anexo)* del procedimiento completo visto desde la perspectiva documental. Sirve para reforzar la visión de la acción probatoria y aporte de evidencias de la calidad del proceso de una atención sanitaria en el que siempre van a intervenir juristas, sea en el proceso de verificación de la Comisión de Garantía y Evaluación (CGE), o en la denegación ante un probable recurso judicial vía contencioso-administrativo.

Tabla 1. Relación de la documentación exigida por la LORE para la prestación de la eutanasia

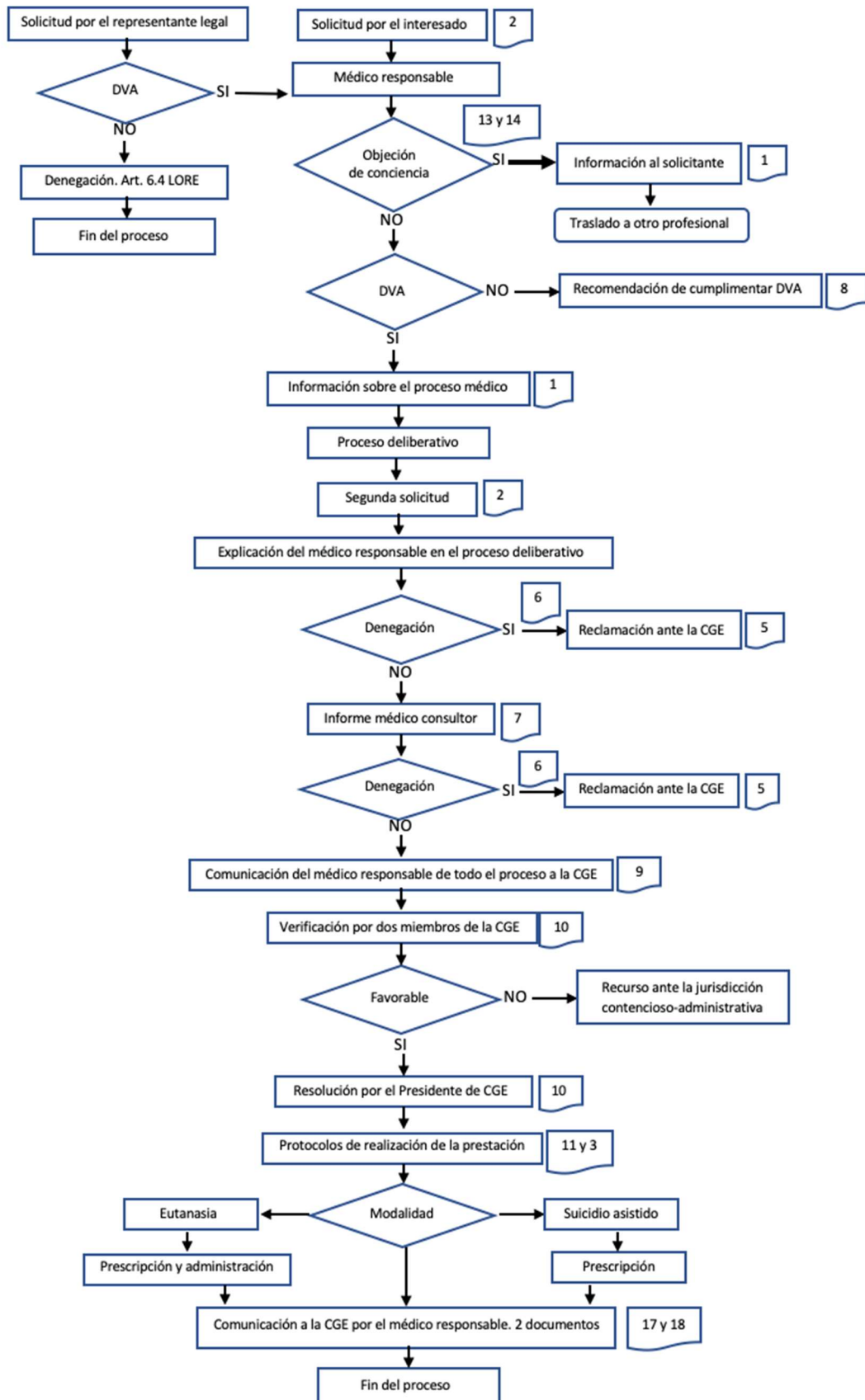
Nº secuencial del documento título descriptivo según orden de cita en la ley	LORE 3/2021	Firmado por
1.- Informe sobre el proceso médico	Art. 5.1b	Profesional
2.- Solicitud (2 solicitudes) + revocación o aplazamiento	Art. 5.1c	Usuario
3.- Consentimiento informado	Art. 5.1e	Usuario
4.- Denegación (por el médico responsable)	Art. 7.1	Profesional
5.- Reclamación ante la CGE	Art. 7.2	Usuario
6.- Informe del médico responsable justificando denegación	Art.7.3 y 12	Profesional
7.- Informe médico consultor	Art. 8.3	Profesional
8.- Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)	Art. 9	Usuario
9.- Comunicación médico responsable a CGE	Art. 8.5	Profesional
10.- Verificación. Favorable o desfavorable.	Art. 10.3	CGE: Presidente
11.- Protocolos de realización de prestación (forma y tiempo)	Art. 11.1	Admón. Sanit.
12.- Comunicación de la modalidad (Suicidio asistido o eutanasia)	Art. 11.1	Usuario
13.- Objeción de conciencia	Art. 16.1	Profesional
14.- Registro de objetores	Art. 16.2	Admón. Sanit.
15.- Reglamento de orden interno CGE	Art. 17.4	Admón. Sanit.
16.- Informe anual CGE	Art. 18.e	CGE. Presidente
17.- Comunicación a la CGE tras la realización de la prestación. Documento 1	Art. 12.a	Profesional

18.- Comunicación a la CGE tras la realización de la prestación. Documento 2
--

Art. 12.b

Profesional

DIAGRAMA DE FLUJO CON IDENTIFICACIÓN DEL DOCUMENTO



4. PROPUESTAS SOBRE LA APLICACIÓN DE LA LEY 3/2021 EN LAS RESIDENCIAS DE MAYORES

La Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia no nombra explícitamente las residencias de mayores como lugar donde se pueda realizar esta prestación (art. 14). No obstante, creemos que hay sustento legal para ello al contemplarlas como “el domicilio del residente”. Así se recoge en la *Ley 5/2009 de Servicios Sociales de Aragón* y en la *Carta de Derechos y Deberes de las personas usuarias de los servicios sociales*, en su artículo 8: Derecho al respeto a la libertad y la autonomía individual, en el punto j) Derecho al reconocimiento como domicilio, a todos los efectos, del centro residencial donde vivan.

Un número considerable de personas mayores y personas con discapacidad, reside habitualmente en centros o instituciones sociales, tanto de responsabilidad pública como privadas, generalmente a causa de una falta de autonomía funcional para permanecer en el domicilio. Esta limitación o pérdida de capacidades no implica que tenga menguados sus derechos como persona, más bien al contrario: la institución como centro social debe garantizar y facilitar el ejercicio de todos sus derechos incluido el derecho a la eutanasia.

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia añade un nuevo derecho de las personas residentes, que deberá estar incluido, entre los derechos sanitarios y también en el de los derechos de servicios sociales. En cualquier caso, su aplicabilidad se halla determinada por la peculiar interrelación del sistema de asistencia social y asistencia sanitaria de cada comunidad autónoma y por la diversidad de los sistemas de gestión y control públicos de las residencias.

Todas las residencias de nuestra Comunidad, tanto las públicas -sean de titularidad municipal, comarcal o autonómica- como las privadas y concertadas, de muy diversa titularidad, requieren para su funcionamiento la Autorización del Servicio de Ordenación de Centros Sociales del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón, concedida tras la comprobación del cumplimiento de la normativa que le concierne.

Las personas residentes, al igual que el resto de la ciudadanía, tienen derecho y reciben la asistencia sanitaria del sistema público de salud, tienen tarjeta sanitaria y profesionales de AP asignados del Centro de Salud correspondiente a la zona donde se ubica la residencia, que a todos los efectos es su domicilio; por tanto, el o la profesional o equipo médico/enfermera asignado en la tarjeta a cada residente es el responsable sanitario de ese paciente. Del mismo modo los y las residentes tienen asignado un centro para la atención especializada ambulatoria y hospitalaria. Hay personas residentes, aunque muy pocas comparativamente, que tienen asistencia sanitaria privada (MUFACE, MUGEJU, ISFAS, etc.).

Muchas residencias de personas mayores y personas con discapacidad, en función del tamaño, localización titularidad, etc., entre las que se incluyen las residencias de titularidad y gestión del Gobierno de Aragón, tienen servicios médicos y de enfermería propios que están asumiendo de hecho la asistencia médica de las personas residentes, en coordinación con los servicios de atención primaria y especializada.

Las residencias que disponen de servicios sanitarios deben tener la autorización pertinente del Departamento de Sanidad, según el Decreto 106/2004, de 27 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento que regula la autorización de centros y servicios sanitarios en Aragón. Y también les concierne el Decreto 92/2019, de 27 de junio, del Gobierno de Aragón, que regula la atención farmacéutica en los centros sociales de Aragón y se establece el modelo de gestión de la prestación farmacéutica para los usuarios con derecho a la misma.

Teniendo en consideración todo lo anteriormente expuesto y que las Administraciones Sanitarias deben arbitrar los medios para difundir esta nueva *Ley de regulación de la eutanasia* entre los usuarios y promover el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), como también recoge la *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de los Servicios Sociales*, cuyo artículo octavo establecía el “Derecho a obtener información y apoyo para hacer la declaración de voluntades anticipadas, de acuerdo con la legislación vigente”, hacemos las siguientes propuestas sobre la garantía de prestación de la ayuda a morir de las personas residentes en las instituciones sociales.

Sobre el derecho a solicitar y obtener la ayuda para morir de las personas residentes en instituciones, proponemos:

28. Que las residencias sean consideradas el **domicilio habitual** de las personas residentes y como lugar donde se pueda ejercitar el nuevo derecho y practicar la ayuda a morir en el contexto eutanásico legalizado, sin que se admita la declaración de objeción de conciencia de ninguna institución hospitalaria, sanitaria o sociosanitaria de acuerdo con la ley.

29. Que la prestación de ayuda para morir en la residencia (domicilio) sea, por defecto, responsabilidad del médico y equipo de Atención Primaria asignados a la persona residente que así lo solicite. Dado que muchas residencias tienen servicios sanitarios propios, en el desarrollo de la LORE convendrá **especificar su responsabilidad**: si éstos pueden llevar a cabo la prestación de ayuda a morir de una persona residente como médico responsable o consultor, o deben canalizar la solicitud a otros recursos sanitarios; y en tal caso, que se garantice la libertad de la persona para elegir, como médico responsable de su solicitud, al profesional de su confianza.

30. Que se garantice que las solicitudes de eutanasia de personas residentes en instituciones cursen con la máxima **discreción** posible para asegurar el derecho a la intimidad y confidencialidad de todo el proceso.

31. Que se garantice explícitamente que los órganos directivos del centro residencial no pueden ejercer ningún tipo presión u objeción sobre la persona que realiza la demanda de eutanasia, ni sobre el resto de las personas implicadas en el proceso, y procuren, por el contrario, su máxima **colaboración y respeto** con las decisiones tomadas por la persona residente solicitante de la prestación de eutanasia.

32. Que los **protocolos de ingreso** en residencia incluyan la información a la persona y familiares sobre los derechos que les asisten, expresamente de los relacionados con la dignidad de la persona en el proceso de morir (Ley 10/2011, de 24 de marzo), se facilite la cumplimentación del

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y así se haga constar en el expediente personal del residente.

33. Que se incluya a los profesionales de las residencias en los planes de **formación** del ámbito sanitario y de la institución social a la que pertenezcan.

5. PROPUESTAS SOBRE LA DIFUSIÓN DE LA LEY REGULACIÓN DE LA EUTANASIA

Poner en marcha una ley sanitaria que no ha gozado del consenso de la población, pues afecta a los criterios de valor cultural o principios ético-religiosos, implica un sobreesfuerzo pedagógico para garantizar los derechos de los usuarios y las obligaciones de los profesionales sanitarios y su derecho de objeción. Pero la objeción de conciencia no puede amparar posiciones discriminatorias o defensivas, ni objeciones basadas en la comodidad o el sobreesfuerzo laboral, el dinero o el lugar de asistencia (domicilio, hospital/publico o privado), lo que se denomina “pseudo-objeción de conciencia”.

Por ello, las administraciones y direcciones de centros sanitarios deben tener previstas medidas de sensibilización para evitar el desinterés, la obstaculización de la práctica asistencial a las personas solicitantes de eutanasia o la estigmatización de los profesionales que lo practican. En este contexto, es sensato contar desde el principio con la sinergia del tejido político, asociativo y cultural que ha defendido la ley de despenalización y regulación de la eutanasia en el periodo de iniciativas legislativas de los últimos tres años, y poner el foco de la atención, precisamente, en los efectos benéficos de tal despenalización de la eutanasia.

Los ejes o focos del plan de sensibilización y difusión que proponemos son los siguientes. Por una parte, y en relación con los profesionales sanitarios, consideramos que la difusión de la información básica y reglamentaria sobre esta prestación y la promoción masiva de la mera lectura textual de la ley puede diluir muchos de los temores, desmentir algunos de los bulos que han circulado sobre la ley, y facilitar la aceptación racionalizada de la prestación que añade la cartera de servicios sanitarios a partir del 25 de junio. Por otra parte, la población necesita conocer que, entre las opciones médicas para el final de su vida, además de los cuidados paliativos regulados hace 10 años en Aragón (Ley 10/2011), existe la posibilidad de solicitar y obtener la eutanasia, con ayuda directa o indirecta del equipo médico/enfermera, siempre que se cumplan determinadas circunstancias y procedimientos que es preciso conocer.

Por último, la ley abre la posibilidad de solicitar la ayuda para morir a través del *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)*, de modo que cualquier persona puede especificar con antelación en qué condiciones concretas debería entenderse que no desea prolongar su vida, para que, en el caso de se encontrara en situación de incapacidad de hecho, sea atendida su demanda cursada por su representante. Por ello, cobra tanta trascendencia dar a conocer la obligación que tiene el personal médico de consultar el contenido del DVA cuando atiende a pacientes que se encuentren en una de esas circunstancias, y promover desde la consulta el inicio del “proceso deliberativo” del “plan de cuidados” que implica toda firma de voluntades anticipadas, en una relación médico-paciente que

mucha gente desea de amistad compasiva y no siempre logra en nuestro sistema sanitario o al final de la vida.

Sobre la difusión de la ley 3/2021 y nueva prestación sanitaria, proponemos:

34. Informar con claridad a la **ciudadanía** cómo plantear la solicitud (consulta de medicina de familia, consulta hospitalaria, oficina o sede administrativa, página web...), a quién hay que dirigirse, es decir, qué personas son las interlocutoras, y cómo va a ser la comunicación con ellas (consulta presencial, email, teléfono, etc.)

35. Poner a disposición de las personas **“posibles solicitantes”** unos folletos de información completa sobre la prestación de la eutanasia para que puedan pensar y actuar de manera autónoma: las condiciones de enfermedad requeridas, el tipo de prestación (directa o mediante prescripción) y las alternativas, la forma en que se desarrollará, la toma de decisiones (documentos de consentimiento, o de voluntades anticipadas, ejercicio de cambio de opinión...), el momento en el que se encuentra la solicitud (en evaluación, aceptada, rechazada, etc.), la concreción del lugar de la prestación (domicilio, centro sanitario, fecha y hora, etc.)

36. Planificar una **campaña** general de información para la ciudadanía durante el periodo de entrada en vigor, mediante: a) *anuncios* en prensa, radio, televisión, web, puntos informativos; b) *folletos* informativos para centros de salud, de especialidades y hospitales públicos, clínicas privadas, residencias de personas mayores y de personas con discapacidad; y c) *charlas o talleres* recabando la colaboración de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), asociaciones de vecinos, de enfermos y familiares y otras entidades ciudadanas.

37. Difundir entre el **personal sanitario el texto** de la LORE (BOE, Nº 72, pp. 34037-34049), así como los materiales que se consideren adecuados para su comprensión. La responsabilidad del conocimiento de las leyes es de las personas implicadas, pero al tratarse de una legislación de especial trascendencia, la administración sanitaria debe tener un particular protagonismo en su difusión tanto en la red pública como en la privada. En este sentido, recomendamos contar también con la labor difusora de los colegios profesionales de médicos, enfermería, psicólogos y trabajo social. Y en segundo lugar, activar una **encuesta** dirigida a los médicos, que serán los responsables, consultores o verificadores de toda solicitud de ayuda para morir, con el objetivo de detectar sus conocimientos, sus actitudes, sus fortalezas y sus necesidades.

38. Promover que la dirección de cada **centro sanitario, socio-sanitario o residencial** elabore una estrategia informativa de la LORE dirigida a sus profesionales con el triple objetivo de explicar el alcance de la ley, los términos concretos en que se regulan sus derechos y obligaciones sobre la eutanasia, así como la implicación y el apoyo del centro para proporcionar la prestación sanitaria de ayuda para morir que le corresponda garantizar.

39. Instar a los **ayuntamientos y otros agentes sociales de proximidad** para que asuman responsabilidades en la difusión entre la ciudadanía de lo regulado en la ley de eutanasia (incluido el DVA), y promuevan la colaboración con entidades sociales (como las asociaciones vecinales, juntas de distrito o consejos de salud) que compartan ese mismo compromiso de facilitar el acceso

a la información del nuevo derecho, y de lo regulado por la ley 10/2011, a través de sus propios dispositivos informativos, propuestas culturales y recursos asistenciales (como los y las trabajadoras sociales)

6. PROPUESTAS SOBRE LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES SANITARIOS

La ley orgánica de regulación de la eutanasia reconoce un nuevo derecho allí donde antes era una práctica punible con años de cárcel, lo que otorga una importancia extraordinaria a la formación específica del personal sanitario implicado en su puesta en práctica y asesoramiento habitual. De hecho, en su disposición adicional séptima establece que la Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias abordará un año después de la entrada en vigor de la ley, la coordinación de la oferta de formación continua específica. Pero la organización temporal de aplicación de la ley exige una respuesta ágil y dirigida para las primeras de cada unidad de aplicación durante el primer periodo de implantación, y para casos de solicitudes de eutanasia especialmente difíciles.

En este contexto, nos parece oportuno hacer unas consideraciones generales sobre los principios, metodología y el público o contexto formativo idóneo que parecen más recomendables para la formación que se programe en Aragón antes y después de la entrada en vigor de la ley, el 25 de junio de 2021. En tanto que la muerte forma parte de la vida, del morir debiera tratarse abiertamente incluso en etapas de aprendizaje escolar, y en las actividades formativas de las sociedades médicas y los colegios profesionales (de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc.).

El principio básico para la planificación de todos los programas formativos del ámbito sanitario es que la formación sobre eutanasia debe enmarcarse en el ciclo de la vida, en lo natural del morir, contrarrestando la tendencia más reduccionista, intervencionista o biologicista que ha orientado tradicionalmente las prácticas profesionales médicas más especializadas. En este sentido es preciso remarcar que la formación es condición imprescindible para promover el valor de “no maleficencia” y que pueda evitarse una mala praxis en esta nueva y especial prestación de eutanasia.

Otro principio o punto de partida es que los usuarios de la prestación son personas que tienen derecho -y la LORE así lo reconoce- a usar su capacidad para tomar decisiones acordes a su proyecto biográfico. Con esta formación los profesionales pueden dotarse de los conocimientos precisos y, sobre todo, del tiempo sosegado de reflexión -compartido con otros colegas- que les permita aprender a acompañar al paciente en cualquiera de las posibilidades que elija, respetando siempre el principio ético, legal y cultural de la “autonomía” del paciente sobre el final de su propia vida, ante cualquier contexto de relaciones personales o familiares. En este sentido de cambiar actitudes, es útil el diseño de cursos modulares orientados a cada categoría profesional y cursos mixtos (medicina, enfermería, psicología y trabajo social), considerando siempre el nivel asistencial y el lugar de la probable prestación: centros de salud (domicilio o residencia) y centros hospitalarios.

Es conveniente que los objetivos de la formación planificada para Aragón permitan a los profesionales sanitarios cuestionar valores preconcebidos sobre la vida como un valor absoluto, o estilos de aprendizaje escolástico de la ética (como si sus principios no fueran socialmente construidos y evolucionaran, en sentido progresivo o regresivo, con el tiempo). En este sentido, y para superar el estilo analítico del Informe del Comité de Bioética de España sobre la ley de regulación de la eutanasia, proponemos que los temas se aborden desde el análisis comparado de los datos de los informes internacionales, y que la perspectiva transcultural y laica sean valores pedagógicos de la orientación general del plan formativo de Aragón. También es importante enseñar a tomar conciencia de que los profesionales sanitarios forman parte de un sistema nacional de salud, en un estado de derecho, en una sociedad europea del estado del bienestar (es decir, un contexto muy diferente del modelo sanitario liberal predominante en Estados Unidos de América desde sus orígenes, pero tan influyente hoy en el mundo científico médico y clínico)

Por último, pero no menos importante, consideramos que los programas de formación deben permitir y fomentar actitudes y habilidades como la reflexión sosegada, el aprecio del valor de las evidencias científicas y de la subjetividad de los relatos de vida, y de la escucha activa, para una adecuada comprensión de los argumentos que asisten al otro y el conocimiento lúcido e interactivo de los proyectos de vida y de muerte de sus pacientes.

Sobre niveles y personal objeto de la atención formativa aragonesa, proponemos:

40. La propuesta formativa en Aragón debiera ofertarse al conjunto de las y los **profesionales sanitarios y socio-sanitarios** participantes en la nueva prestación sanitaria, y en todos sus ciclos formativos de Grado, Postgrado y especialización (en especial, MIR en Medicina Familiar y Comunitaria). Conceptualmente, los programas debieran comprender los aspectos técnicos clínicos y legales, la comunicación difícil, las estrategias deliberativas, el apoyo emocional y el duelo, para garantizar la mejora continua de la atención humanizada e integral al final de la vida.

41. Recomendamos contemplar también la **formación de informadores**, es decir, del personal que con origen en otros ciclos formativos trabaje o vaya a hacerlo en sanidad, con especial atención a las unidades que entre sus quehaceres está el de informar al usuario o hacer una correcta canalización de las necesidades de información de la ciudadanía.

42. En Formación Continua consideramos que los **focos** de máximo interés y primera necesidad son los profesionales de Atención Primaria (Enfermería, Medicina Familiar y Comunitaria, y equipos de Cuidados Paliativos) y los especialistas más solicitados por las personas que demandan eutanasia en los países de nuestro entorno (Oncología, Neurología, Medicina Interna). En estos casos, debe considerarse que el objetivo es doble: formar personalmente y tejer relaciones interprofesionales.

43. En los estudios de Grado, el plan de formación sobre eutanasia debería optar por una **integración transversal en las asignaturas troncales** más afines, en los formatos de lección magistral o expositiva sobre la ley y sobre el perfil de la demanda de eutanasia, y taller práctico de “estudio de casos” a resolver con criterios clínicos, bioéticos, psicológicos, sociológicos, de comunicación de relación profesional-paciente o profesional-familia. Algunos ejemplos de propuestas para una enseñanza transversal son las asignaturas de Ética y trabajo social o Filosofía

en el grado de Trabajo Social; Enfermería Comunitaria o Geriátrica en el Grado de Enfermería; Medicina Legal, Medicina de Familia, Comunicación y Ética, en el Grado de Medicina.

44. En los estudios de Postgrado, la formación sobre el final de la vida se debería **integrar en las asignaturas humanístico sociales** de los másteres de investigación en Medicina, Enfermería, Estudios Sociales, Derecho y Filosofía, por ser los principales productores de información científica y clínica sobre la eutanasia. Pero también en los postgrados de Historia, Literatura, Historia del Arte y Periodismo, con el objeto de aumentar el conocimiento y la sensibilidad de los futuros profesionales y fomentar estudios de campo y tesis doctorales sobre el problema de la eutanasia, el sentido de la muerte, la vida al final de la vida o los efectos del tabú de la muerte.

7. ANEXO DOCUMENTAL

7. 1. Modelo de testamento vital de DMD: propuesta para Aragón

YO ...

En plenitud de mis facultades, actuando libremente y tras una adecuada reflexión

DECLARO que si en un futuro no puedo expresar mi voluntad sobre la atención sanitaria a recibir como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental derivado de situaciones clínicas como:

- *Tumor maligno diseminado en fase avanzada*
- *Daño cerebral y/o de otros órganos, severo e irreversible que conduzca en breve plazo a la muerte*
- *Estado vegetativo permanente*
- *Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico, si lo hubiere*
- *Enfermedad avanzada crónica por insuficiencia cardiaca, renal o hepática*
- *Demencia irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer). Para mí esto significa: (marcar una de las tres opciones)*
 - A. *Demencia moderada (que me impida vivir solo/a)*
 - B. *Demencia avanzada (que genere imposibilidad de valerme por mí mismo/a debido a los déficits en: las actividades básicas de la vida diaria (vestirme, ducharme, comer solo/a, ir al lavabo), las actividades instrumentales (leer, escribir, ...) o las capacidades cognitivas (por ejemplo, reconocer a las personas afectivamente cercanas, ...)*
 - C. *Demencia severa (que me impida comunicarme verbalmente y me mantenga inmovilizado/a en una silla o en la cama, ...)*

MI VOLUNTAD ES ... (marcar las opciones)

- A- *Que no sean aplicadas, o que se retiren si ya se están aplicando, aquellas medidas de soporte vital cardiorespiratorio y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación/ hidratación forzada que sólo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.*
- B- *Que cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona dirigidas a alargar la vida cuando se den limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.*

- C- *Que se instauren las medidas y se suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.*
- D- *Que si mi salud se deteriora de forma irreversible hasta el punto de perder mis facultades de comunicación, solicito que se ponga fin a mi vida cuanto antes mediante la eutanasia, con la mayor profesionalidad y esmero.*
- E- *Que en caso de duda en la interpretación de mi proyecto vital y mis valores de calidad de vida, se tenga en cuenta la opinión de mi representante.*
- F- *Que en el caso de que el o los profesionales que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.*

7.2. Bibliografía: fuentes básicas utilizadas por el grupo de trabajo

- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE, nº 71, págs:34037-34049.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOE, nº 115, págs.. 49076-49093.
- Anteproyecto de Ley de derechos y deberes de los Usuarios del Sistema de Salud de Aragón. Versión de 3-12-2019 de la actualización de la Carta de derechos y deberes de los usuarios de 2014.
- Los aragoneses ante el proceso de morir. Dirección General de Calidad y Atención y al Usuario. Gobierno de Aragón, 2015
- La organización de la ayuda a morir en Castilla y León. Propuestas de los grupos de trabajo en Castilla y León de la asociación federal Derecho a Morir Dignamente, febrero de 2021.
- Aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en Asturias (propuestas de DMD-Asturias), marzo de 2021
- Organización de ayuda para morir en Euskadi. Propuestas de la asociación DMD/DHE Derecho a Morir Dignamente/Duintasunez Hiltexeko Eskubidea, 19 de marzo de 2021.
- Varios. Informes y noticias sobre desarrollo de la ley de regulación de la eutanasia de la asociación federal Derecho a Morir Dignamente (febrero 2020-marzo de 2021)
- Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. 30 de septiembre de 2020.
- Eutanasia y enfermedad mental. Posicionamiento de la Sociedad Española de Psiquiatría sobre la "Proposición de ley orgánica de regulación de la eutanasia". 2020.
- Informe de posicionamiento ético y valorativo acerca de la posible despenalización y regulación de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Comisión Socio-sanitaria de Comités de Ética de Euskadi, 9 de diciembre de 2020.
- Informe de la Comisión Deontológica sobre la proposición de la ley orgánica de regulación de la eutanasia. Colegio Oficial de Enfermería de Madrid., 14 de diciembre de 2020
- Reflexiones, consideraciones y propuestas de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) en torno a la regulación de la ayuda médica para morir. 13 de marzo de 2021.
- Eutanasia y suicidio médicamente asistido. Informe del Comité de Ética Asistencial (CEA) del sector de Teruel, 29 de marzo de 2021.
- Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sanidad, 2007.
- Euthanasie. Chiffres de l'année 2020. Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie – CFCEE. Secrétariat, 2 mars 2021.
- KNMG/KNMP. Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. Royal Dutch Medical Association, 2012.
- Sentencia 141/2021 de lo Contencioso–Administrativo sobre Recurso de Casación 6395/2019 antepuesto por la Asociación de abogados cristianos contra la sentencia de 5 de junio de 2019 contra la Orden del Ministerio del Interior INT/992/2017, de 28 de septiembre, por la que se declaraba de utilidad pública la Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- Guía de atención personalizada de la asociación federal Derecho a Morir Dignamente (25 págs.)

