



# Los derechos de las personas al final de la vida



**04.Jul - 05.Jul 2019**

**Cod. D04-19**

**Mod.:**

Face-to-face

**Edition**

2019

**Activity type**

Summer course

**Date**

04.Jul - 05.Jul 2019

**Location**

Miramar Palace

**Languages**

Spanish

**Academic Validity**

20 hours

**Organising Committee**



## Description

Este Curso de Verano persigue promover una actitud positiva en la sociedad y en la medicina con respecto a la atención y cuidado de las y los pacientes con enfermedad avanzada y terminal, desde una perspectiva basada en la dignidad humana y la atención profesional, incluyendo el apoyo y el respeto por el curso natural de la enfermedad y la consideración de los aspectos espirituales y emocionales de la atención al paciente.

Partiendo reflexivamente del planteamiento ético desde el que abordar este proceso vital y sus características, se analizará el marco normativo a nivel internacional, europeo, estatal y autonómico referido a los derechos y garantías de las personas para preservar su dignidad y bienestar al final de la vida.

Se analizarán en el Curso las múltiples situaciones a las que la persona puede enfrentarse y las atenciones que requiere, incluyendo el proceso de toma de decisiones en sus diversas esferas: legal, médica, consentimiento informado, los tratamientos paliativos, el apoyo a los familiares, etc. También se presentarán buenas prácticas conocidas útiles para preservar la dignidad y la autonomía del paciente en su etapa final.

## Objectives

Promover un marco reflexivo y de intercambio profesional e intersectorial en el que la sensibilización, el compromiso y el interés común, permitan compartir conocimiento y experiencia en relación con las diferentes situaciones ligadas al final de la vida.

Identificar las diversas decisiones vitales que concurren en los momentos más avanzados de la enfermedad y analizar las posibles alternativas.

Hacer un repaso sobre la regulación normativa de los derechos y garantías en los estadios de sufrimiento vital y/o emocional, y su eventual suficiencia o deficiencia para dar respuesta a todas las posibles contingencias vitales.

Conocer las buenas prácticas de acompañamiento en el proceso final de la vida desde el paradigma del respeto a la persona enferma.

## Course specific contributors



# Program

## 04-07-2019

- 09:00 - 09:15 Entrega de documentación
- 
- 09:15 - 09:30 Institutional Opening session
- Manuel Lezertua Rodríguez** Ararteko  
**Txelo Ruiz Vázquez** Ikasleen eta Enplegagarritasunaren arloko errektoreordea - UPV/EHU  
**Jose Luis de la Cuesta Arzamendi** Cursos de la UPV/ EHUko Uda Ikastaroak Fundazioa -  
Presidente del Comité de Programa
- 
- 09:45 - 10:15 Lecture
- María Isabel Marijuan Angulo** UPV/EHU - Profesora de Bioética en la Facultad de  
Medicina y Odontología de la UPV/EHU
- 
- 10:15 - 12:00 Round table: "Mesa Redonda I: Atención al final de la vida: los cuidados paliativos.  
Concepto, estudios, recursos y protocolos"
- Rafael Mota Vargas** Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) - Presidente.  
Médico Especialista en Medicina Interna  
**José Luis Quintas Díez** Departamento de Salud del Gobierno Vasco - Subdirector de  
Aseguramiento y Contratación Sanitarias  
**Julio Gómez Cañedo** Arinduz - Sociedad de cuidados paliativos de Euskadi  
**Brigida Argote Martínez de Lagrán** Instituto Foral de Bienestar Social - Directora de  
residencia de Lakua
- 
- 12:00 - 12:30 Pausa café
- 
- 12:30 - 14:00 Round table: "Mesa Redonda II. El proceso de toma de decisiones al final de la  
vida. Testamento Vital, Conversaciones esenciales, autonomía de la persona,  
Consentimiento informado, decisiones de representación y reanimación"
- Marije Goicoechea Iturregi** Universidad de Deusto - Doctora en derechos humanos y  
licenciada en psicología y teología  
**Iñaki Saralegui** Médico especialista en medicina intensiva. Presidente del Comité de Ética  
Asistencial de OSI Araba  
**Pablo Iglesias Gutiérrez del Álamo** Servicio Madrileño de Salud - Médico en Unidad de  
cuidados paliativos domiciliarios
- 
- 16:00 - 17:30 "Proyección de la película "Los demás días" escrita y dirigida por Carlos Agulló"
- Pablo Iglesias Gutiérrez del Álamo** Servicio Madrileño de Salud - Médico en Unidad de  
cuidados paliativos domiciliarios
- 

## 05-07-2019

- 09:00 - 10:30 Round table: "Mesa redonda III: Marco jurídico actual y futuro sobre los derechos  
que asisten a la persona al final de la vida, y buenas prácticas (ámbitos europeo,  
estatal y autonómico)"
- Peter Tyndall** The Office of the Ombudsman and Information Commissioner (Irlanda) -  
Presidente del Instituto Internacional del Ombudsman. Ombudsman de Irlanda  
**Juan José Bestard Perelló** Abogado y médico. Presidente de la Sección de derecho  
sanitario y farmacéutico del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid  
**Fátima Ansotegi Elordi** Departamento de Salud del Gobierno Vasco - Viceconsejera de  
Administración y Financiación Sanitarias

---

10:30 - 12:00	<p>Round table: “Mesa Redonda IV: La compasión y la dignidad. El enfermo en el centro. La Compasión. Como preservar su dignidad”</p> <p><b>Lori Thompson Hansen</b> Psicóloga clínica en la Fundación Matia  <b>Marina Martínez García</b> Universidad de Navarra - Especialista en medicina paliativa  <b>Silvia Fernández Campos</b> Doctora en Psicología. Directora del programa Acompañamiento en la Muerte de Nirakara</p>
<hr/>	
12:00 - 12:30	<p>Pausa café</p>
<hr/>	
12:30 - 13:45	<p>Round table: “Mesa redonda V: La comunidad cuidadora. Apoyo a las familias y acompañamiento a las personas enfermas. Buenas prácticas”</p> <p><b>Maidor Grajales Saenz</b> Responsable del proyecto Getxo Zurekin  <b>Iñaki Peña Bandrés</b> Zarautz Herri Zaintzailea  <b>Julio Gómez Cañedo</b> Santurce Cuidadora  <b>Estibaliz Gutiérrez Ajamil</b> Vivir Con Voz Propia</p>
<hr/>	
13:45 - 14:00	<p>“Clausura”Closing session</p> <p><b>Manuel Lezertua Rodríguez</b> Ararteko</p>
<hr/>	

## Directed by



### **Manuel Lezertua Rodríguez**

Ararteko

---

Estudios: □ Estudios primarios en el Liceo Francés de Bilbao (1960-1972); □ Estudios secundarios en el IN de Enseñanza Media de Getxo (1972-1975); □ Licenciado en Derecho, con calificación de sobresaliente, Univ. Deusto (1975- 1980); □ Estudios de Postgrado: Master en Leyes (LLM), King's College, Universidad de Londres (1981-1982), especialización en Derecho europeo, comparado y administrativo. □ Cursos de Doctorado, Facultad de Derecho, UPV (1983). Experiencia profesional: □ Lector de español, Facultad de Lenguas Modernas, Universidad de Northumberland (1980-1981); □ Funcionario de la Administración Autónoma Vasca, adscrito al Instituto Vasco de Administración Pública, Dpto. Presidencia y Justicia (1983-1985) □ Funcionario Internacional del Consejo de Europa desde 1985, desempeñando diferentes puestos. □ Letrado del Tribunal Constitucional (92-94) Desde el 18 de junio de 2015, Ararteko -Defensor del pueblo vasco

## Teachers



### **Fátima Ansotegi Elordi**

---

FORMACIÓN □ Licenciada en Ciencias Políticas y Sociología. Universidad de Deusto 1989-1994 □ Idiomas: euskera, inglés CARRERA PROFESIONAL □ Directora de Gabinete del Departamento de Salud (2013-2017) □ Departamento de Logística// Delegación Bizkaia Böhler Uddeholm Ibérica (1996-2009)



### **Brigida Argote Martínez de Lagrán**

---

Diplomada Universitaria de Enfermería por la E.U.E. de Vitoria-Gasteiz, y especialista en Enfermería Geriátrica por la Universidad Complutense de Madrid Licenciada en Antropología Social y Cultural, por la UNED. Experto en Ética Aplicada a la Intervención Social, por la Universidad Pública de Navarra. Como docente, imparto clases en el Curso de Experto en Ética Sociosanitaria, de la Facultad de Relaciones Laborales y Trabajo Social UPV/EHU. Desempeño mi labor profesional como Directora de la Residencia de Personas Mayores de Lakua, dependiente de la Diputación Foral de Álava. Soy miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Álava



### **Juan José Bestard Perelló**

---

- Licenciado en Medicina y Cirugía. Licenciado en Derecho. Especialista en Medicina Preventiva (MIR). Máster en Administración y Dirección de Empresas (ICADE). Máster en Salud Pública (Admón. Sanitaria) (UAMB). - Adjunto de Medicina Preventiva del Hospital U. La Paz, del Hospital Son Llatzer y del Hospital Clínico de Madrid, Abogado del Bufete Pérez-Álvarez, Director General del IB-Salut (Serv. Balear de Salud), Director Gerente de la Fundación Hospital Alcorcón, Viceconsejero de Sanidad de la CM. Director General de Organización y Planificación del INSALUD. - Presidente de la Sección de Derecho Sanitario del ICAM, Vicepresidente de la Sociedad Madrileña de Medicina Preventiva, Presidente de la Fund. Iberoamericana de Salud y Tecnología, Patrón de la Fundación Jiménez Díaz, Vicepresidente de la Fundación Alcorcón, Vocal del Consejo de Estado de Personas Mayores, Vocal del Consejo de la Federación Internacional de Hospitales, Vocal del Comité permanente de Hospitales de Europa, etc.



## **Silvia Fernández Campos**

---

Facultad de Medicina de Stanford, CCARE - California, USA Instructora certificada de empatía y compasión - 2014-2015 New School for Social Research - Nueva York, USA Doctorado en Psicología Social - 2007- 2013 Greenhouse Holistic - Brooklyn, NY Prof. certificada de Yoga Vinyasa - 2013 New School for Social Research - Nueva York, USA Máster en psicología cognitiva y social - 2004-2006 Universidad Autónoma de Madrid Licenciatura en psicología - 1998-2003 Directora del programa: Acompañar en la muerte Nirakara, instituto de formación e investigación Madrid, España: 2017- Presente Prof. de mindfulness y compasión Nirakara, instituto de formación e investigación Madrid, España: 2016- Presente Investigadora científica Centro de rehabilitación de toxicómanos Takiwasi Tarapoto, Perú: 2015-2016 Prof. adj. Columbia University, School for Social Work Nueva York, USA: 2014 Prof. adj. City College of New York (CUNY) Nueva York, USA: 2013 Investigadora principal y ejecutora del proye



## **Marije Goicoechea Iturregi**

Universidad de Deusto

---

Doctora en Derechos Humanos: retos éticos y sociales con la tesis titulada: MALOS TRATOS A PERSONAS en SITUACIÓN de DEPENDENCIA: ENFOQUE ÉTICO. LICENCIADA EN PSICOLOGIA Y TEOLOGIA. Master en ética para la Construcción social por la Univ. de Deusto Y Magister en Bioética Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid. Estudios de tercer ciclo en Teología sistemática y Teología moral. Facultad de teología. Univ. de Deusto. ACTIVIDAD PROFESIONAL ACTUAL: Docente-Investigadora en dedicación plena en la Univ. de Deusto- Bilbao. (desde 2001). Psicóloga clínica (desde el 2001) con habilitación sanitaria europea oficial. Profesora colaboradora en distintos másteres y postgrados. ASESORA Y CONSULTORA PARA EL DESARROLLO DE LA ETICA ASISTENCIAL EN SERVICIOS SOCIALES Y SANITARIOS Miembro de los comites de ética de intervención social de Bizkaia y de Plena Inclusión.



## **Julio Gómez Cañedo**

---

Licenciado en Medicina y Cirugía por la UPV/EHU (1987 - 1993). Coordinador de proyectos sanitarios y

de desarrollo en los barrios urbano marginales de la ciudad de Quito (Ecuador) desde 1996 a 2001. Postgrado en Cuidados Paliativos Univ. de Deusto (2004). Master en Medicina Paliativa por la Univ. de Valladolid (2006). Postgrado en atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares (2009). Formación en duelo y pérdidas. Desde 2003 médico responsable del equipo de cuidados paliativos domiciliario del hospital San Juan de Dios de Santurce y desde 2008 Director del Equipo de atención Psicosocial del Programa para la atención a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social La Caixa. Vicepresidente de Arinduz. Vocal de Bioética y Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y coordinador del Grupo de Espiritualidad. Profesor en el Master de Cuidados Paliativos de la UPV/EHU (y el Hospital San Juan de Dios de Santurce y en el



### **Maider Grajales Saenz**

---

Médico de Atención Primaria con máster en Cuidados Paliativos donde ha trabajado tanto en un Hospice en Málaga (Cudeca) como en la OSI Araba. Secretaria de la junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) desde 2016. Desde febrero de 2016 trabaja en la Fundación New Health, donde en 2017 abrieron la sede norte de la que es directora. Así mismo, colabora activamente en el desarrollo del proyecto Getxo Zurekin junto con la Fundación Doble Sonrisa.



### **Estíbaliz Gutiérrez Ajamil**

UPV-EHU

---

Licenciada y Doctora en Bellas Artes, Máster en Arteterapia con especialidad en ámbitos educativos, sociales y clínicos. Formación en Terapia Familiar y Terapia psicodinámica. Tesis doctoral: "Arteterapia con Familias de Niños con Cáncer", investigación centrada en estudiar el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar, diseñando una metodología de intervención que aborde la repercusión de la experiencia oncológica en la fase de vuelta a casa. Arteterapeuta en Instituto MAP- Centro Terapéutico y miembro del grupo de investigación de la Asociación Profesional Española de Arteterapeutas. Miembro del equipo de Vivir con Voz Propia y responsable del Programa Final de Vida y Soledad desde el que se coordina la Red Comunitaria de Atención Integral de Vitoria-Gasteiz y un Equipo de Voluntariado específicamente formado para acompañar a personas en situación de soledad al final de su vida.



## **Pablo Iglesias Gutiérrez del Álamo**

---

Formación • 1981: Licenciado en Medicina y Cirugía por la UCM (Universidad Complutense de Madrid) • 1986: Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria por la UCM • 2006: Máster de Cuidados Paliativos Y Tratamiento del Soporte del Enfermo Neoplásico (Universidad Autónoma de Madrid) • 2010: Máster de Bioética Clínica (UCM) Experiencia laboral • 1988 - 2006: Médico de Familia en distintos Centros de Salud en Madrid • 2006 - 2018: Médico de ESAPD (Unidad de Cuidados Paliativos domiciliarios de Madrid) • Amplia actividad docente para diversas instituciones (Máster en Cuidados Paliativos, tutor de residentes...) • Ponencias en jornadas y congresos • 2017: Estreno de la película documental "Los Demás Días" de Carlos Agulló en el papel de protagonista. • Jubilado del SERMAS (Servicio Madrileño de Salud) desde mayo de 2018, participo en cursos, jornadas, entrevistas...



## **María Isabel Marijuan Angulo**

Universidad del País Vasco UPV/EHU, Profesora

---

Doctora en Medicina y Cirugía y DS en Criminología. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) Máster Universitario en Bioética. UCM. Profesora de bioética. Dpto. de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Facultad de Medicina y Enfermería. UPV/EHU.



## **Marina Martínez García**

---

Es Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Deusto. Ha desarrollado su carrera académica desde 2003 en el Departamento de Medicina Paliativa y Control de Síntomas de la Universidad de Navarra. Anteriormente estuvo trabajando en el Instituto Catalán de Oncología. Es especialista en Cuidados Paliativos por la Universidad de Deusto y Master en Humanización de la Medicina por las Universidades de Insubria (Italia) y de Ginebra (Suiza). Profesora Asociada de la Universidad de Navarra (con acreditación ANECA de profesor Ayudante Doctor). Es miembro colaborador de los equipos de investigación del Grupo Atlantes del Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra y del Grupo de Medicina Paliativa del Area de Onco-hematología de IdiSNA-Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra. Ha publicado 21 trabajos de investigación originales. Varios de ellos en revistas internacionales indexadas en JCR y recogidas en la Thomson-ISI Web of



### **Rafael Mota Vargas**

---

Médico Especialista en Medicina Interna Experto en Cuidados Paliativos Máster Universitario en Bioética y Humanización de la Salud Director Médico New Health Foundation Presidente Sociedad Española de Cuidados Paliativos



### **Iñaki Peña Bandrés**

---

Médico internista del Hospital del Alto Deba, he trabajado en Hospitalización a Domicilio en Cruces y Zumarraga, como paliativista desde 2010. Pertenezco a la junta directiva de Arinduz / Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi desde 2016, y he estado en el comité organizador del congreso internacional SECPAL 2018 en Vitoria-Gasteiz. Soy también miembro del equipo organizador en Zarautz de la iniciativa internacional Death Café desde 2017, y formo parte del grupo promotor de “Zarautz, Herri Zaintzailea” desde mayo de 2018, iniciativa incluida en la red internacional Compassionate Communities. Director y guionista del documental sobre duelo “Aulki Hutsak” (2013) y de la obra escénica sobre duelo y violencia “S(u/a)minetik bakera”.



### **José Luis Quintas Díez**

---

Departamento de Salud. Gobierno Vasco., Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias

Médico Inspector. Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza Master en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid Experto en Dirección de Hospitales por E.A.D.A. Médico e Medicina General en urgencias y en zona rural (2 años) Médico Inspector de Zona y Evaluador de Incapacidad permanente (2 años) Técnico de la Dirección Territorial de Sanidad de Araba (3 años) Jefe de Servicio de Atención Primaria de Salud en la Organización Central de Osakidetza (6 años) Director Médico de los Hospitales Santiago y Txagorritxu de Vitoria (12 años) Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias del Departamento de Salud (7 años)



## **Lori Thompson Hansen**

---

Currículum Resumido de Lori Thompson Psicóloga Especialista en Psicología Clínica; Doctorado de la Universidad de Deusto - tesis sobre los cuidados paliativos. “La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida.” Master en Clinical Counseling, California State University Hayward. 2 títulos postgrados en cuidados Paliativos. 25 años de experiencia clínica; 24 años dedicados a los cuidados paliativos como psicóloga de la unidad de cuidados paliativos de Matia Fundazioa; Docente de cuidados paliativos y otros campos. Trabajo actual: Directora del equipo de atención psicosocial del Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas, Fundación Matía, San Sebastián. Psicóloga clínica en la unidad de cuidados paliativos de la Fundación Matía, San Sebastián. Docente y “Public speaker” Formación adicional en Cuidados Paliativos: -Postgrado de Cuidados Paliativos en Universidad de Deusto, Bilbao, 1993; -Posgrado en atención integral



## **Peter Tyndall**

---

Peter Tyndall was appointed Ombudsman and Information Commissioner for Ireland in December 2013. He is responsible for providing redress in respect of almost all public services provided by or on behalf of the state and local government. He has produced major reports on End of Life Care, complaints management in the health service, the Magdalen Restorative Justice Scheme and Tusla, the Child and Family Agency, amongst others. Peter, who is from Dublin, served as Public Services Ombudsman for Wales. He was Chief Executive of the Arts Council of Wales and Head of Education and Culture for the Welsh Local Government Association. Peter worked in a variety of senior positions in housing and social care. In particular, he developed housing and support services for people with intellectual disabilities. Peter is currently President of the International Ombudsman Institute, and formerly served as Chair of the Ombudsman Association.



## **Iñaki Saralegui**

---

• Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Navarra. • Especialista en Medicina Intensiva. • Doctor en Medicina por la UPV-EHU con la Tesis Voluntades Anticipadas en Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Calificación Sobresaliente Cum Laude. Directora: Dra. Marijuán, Presidente del Tribunal: Dr. Diego Gracia. • Experto Universitario en BIOÉTICA por la Universidad

Pública de Navarra. • MASTER UNIVERSITARIO en ATENCIÓN PALIATIVA a PERSONAS con ENFERMEDADES AVANZADAS. 2017-2018. Universidad de Vic, Catedra de Cuidados Paliativos, Instituto Catalán de Oncología. • Presidente del Comité Asistencial de Ética de la OSI Araba, Osakidetza. • Facilitator in Advance Care Planning by Respecting Choices□ • Coordinador del Proyecto top-Down de Voluntades Anticipadas en Atención Primaria en Euskadi (Osakidetza y Dpto. de Salud del Gobierno Vasco) • Puesto de trabajo actual: Facultativo especialista de área del Servicio de Medicina Paliativa de la OSI Araba.

# Registration fees

<b>REGISTRATION</b>	<b>UNTIL 01-03-2019</b>	<b>UNTIL 31-05-2019</b>	<b>UNTIL 04-07-2019</b>
INVITATION	0 EUR	-	-
<a href="#">GENERAL</a>	-	60,00 EUR	70,00 EUR
<a href="#">REDUCED FEE</a>	-	35,00 EUR	-
<a href="#">REGISTRATION EXEMPTIONS</a>	-	20,00 EUR	20,00 EUR
<a href="#">COURSES FOR EVERYONE</a>	-	35,00 EUR	-

## **Place**

### **Miramar Palace**

Pº de Miraconcha nº 48. Donostia / San Sebastián

Gipuzkoa