

Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Con la colaboración de:



Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE Nº 66 (2024)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-58178-8 Depósito Legal: B 2270-2024

Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE

Cuadernos
de la Fundació **66**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Núria Terribas y Joan Berenguer 7

La petición de ayuda a morir, ¿es siempre libre y voluntaria?

Begoña Román 11

Los límites del derecho a la eutanasia en una sociedad democrática

Carmen Tomás-Valiente 25

La tarea de las comisiones de garantía de la eutanasia

La aplicación de la ley: análisis crítico

Albert Tuca 42

La actividad de la Comisión de Garantía y Evaluación de la eutanasia de Navarra en los dos años de vigencia de la LORE

María Luisa Arcos 49

La Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de Euskadi: desarrollo, debilidades y fortalezas

Juana Aza 55

La experiencia en Canarias

Elena Espinosa 64

La aplicación de la ley de eutanasia en Andalucía

Serafín Romero 69

La aplicación práctica de la LORE

Una experiencia de eutanasia en el entorno residencial

Mercè Cervera 80

El camino de acompañar en la eutanasia

Gemma Sáez 86

| | |
|--|-----|
| La eutanasia desde el punto de vista del profesional sanitario: experiencia de una médica con distintos roles | |
| <i>Núria Masnou</i> | 90 |
| Dos años de la LORE. La demanda creciente de ayuda a morir en Cataluña | |
| <i>Josep Maria Busquets</i> | 95 |
| Aportaciones de expertos | |
| Algunas reflexiones desde la atención primaria de salud | |
| <i>Maria Estrella Barceló y Elena María Serrano</i> | 104 |
| Dificultades registradas por la asociación Derecho a Morir Dignamente en el acompañamiento de las personas que solicitan la eutanasia | |
| <i>Glòria Cantarell</i> | 110 |
| La aplicación de la LORE en las distintas comunidades autónomas | |
| <i>Pablo Hernando</i> | 114 |
| La autenticidad de la objeción de conciencia | |
| <i>José Antonio Seoane</i> | 118 |
| Relación de autores | 122 |
| Títulos publicados | 124 |

PRESENTACIÓN

La Fundación Víctor Grífols i Lucas y la Fundación Mémora, en el marco de la colaboración que vienen desarrollando en los últimos años sobre el final de vida, organizaron este seminario para reflexionar y debatir en torno al nuevo campo legal que tiene España de regulación de la eutanasia, con la Ley Orgánica 3/2021. Tras dos años de la entrada en vigor de la ley, nos pareció necesario generar un espacio para compartir los retos éticos, jurídicos y administrativos que plantea su aplicación, partiendo de las dificultades identificadas, las distintas realidades de su implementación en el territorio nacional, el rol de las comisiones de garantías y evaluación y el desafío para los profesionales sanitarios, que son parte ineludible del proceso.

Todos estos temas fueron tratados con más de cuarenta expertos, entre ellos los que presentaron su ponencia y cuyo contenido recogemos en la presente edición a fin de hacerlo extensible a todas las personas interesadas. El lector podrá encontrar por un lado la reflexión desde la perspectiva filosófica, con la revisión de conceptos clave como el de libertad y voluntariedad de las personas, que deben fundamentar la petición de la eutanasia como acto irreversible. También se recoge el análisis jurídico de lo que constituye un nuevo derecho fundamental –recibir ayuda para morir– en forma de prestación pública del sistema, un análisis realizado no solo a través del contenido de la ley sino también mediante un repaso de la jurisprudencia europea sobre la disponibilidad de la propia vida y una revisión de la reciente sentencia del Tribunal Constitucional, que se pronuncia sobre el encaje de la eutanasia en nuestra Constitución.

Del mismo modo, se puso sobre la mesa la realidad tan dispar con la que se está aplicando la LORE en los distintos territorios autonómicos, con clara evidencia de las diferencias entre los modelos en los que ha habido voluntad política –destinando recursos y diseñando circuitos de acceso a la prestación de ayuda para morir– y aquellos otros en los que el ciudadano que quiere pedir esta prestación se encuentra muchas veces solo, sin soporte y sin que su demanda reciba la respuesta adecuada, o quede en manos de profesionales de buena voluntad y total disposición pero que no tienen tampoco apoyo de la Adminis-

tración para agilizar los trámites. La tarea de las comisiones de garantía y evaluación de la eutanasia que la ley recoge –de ámbito autonómico– puede claramente facilitar o entorpecer el acceso a la prestación, e incluso la predisposición de los profesionales ante la eutanasia. Además, se puso de manifiesto la importancia de dotar al sistema de herramientas tecnológicas para facilitar la gestión documental del proceso, una tarea que atañe a los profesionales implicados –solicitudes, informes, documentos de alternativas, etc.–.

Finalmente, los profesionales también recogen su experiencia práctica y el reto que para ellos supone atender a la demanda de ayuda para morir, planteando un cambio de paradigma respecto a la orientación tradicional de la práctica sanitaria hacia curar y recuperar la calidad de vida de las personas. Al respecto, se evidenció la necesidad de dar apoyo a estos profesionales, evitando que deban afrontar estos procesos en soledad y creando programas de apoyo emocional o psicológico tanto para los profesionales implicados como para las familias del paciente a quien se aplica la eutanasia.

Ciertamente, solo dos años de aplicación de la ley no es tiempo suficiente para efectuar un balance ponderado de su eficacia. Países que nos han precedido en esta regulación han necesitado mucho más de ese tiempo para mejorar procesos, corregir disfunciones y unificar criterios de interpretación de la norma. En nuestro contexto, con diecisiete comunidades autónomas que tienen transferida la gestión de la sanidad, resulta aún más complejo y sin duda puede ser fuente de inequidad en el acceso a la prestación de ayuda para morir, tal como ya se ha puesto de manifiesto. Confiemos en que ello no implique que los ciudadanos y ciudadanas que están en situación de grave sufrimiento físico y psicológico queden sin respuesta en su demanda y en la soledad de su sufrimiento, o se vean obligados a «migrar» a otras partes del Estado español para ejercer su derecho a morir según sus valores y preferencias, un derecho básico que la ley les reconoce.

Núria Terribas

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Joan Berenguer

Director de la Fundación Mémoira

FUNDACIÓ
VÍCTOR BALAGUER
LIBRERIA

La petición de ayuda a morir, ¿es siempre libre y voluntaria?

Begoña Román

Facultad de Filosofía de la Universidad de Barcelona

Aclaraciones previas

Nos vamos a centrar, desde un punto de vista ético, en la respuesta a la pregunta que encabeza este escrito; de dicha respuesta se derivarán algunas críticas a la actual Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia (a partir de ahora LORE). La pregunta «la petición de ayuda a morir, ¿es siempre libre y voluntaria?» está formulada en presente de indicativo; más allá de preguntar si debería serlo, ya va directo a lo fundamental, a si *de facto* lo es.

Ciertamente, la petición de ayuda a morir debe ser libre y voluntaria al menos por dos razones: en primer lugar, porque debe ser una muerte *buen*a, es decir, que es deseada por el sujeto libre y de forma voluntaria. Una segunda razón es que, al tratarse de una decisión *irrevocable*, sin vuelta a atrás, ambas condiciones, libertad y voluntariedad, deben cumplirse más escrupulosamente si cabe que en otro tipo de decisiones.

Además, la pregunta se acompaña del «siempre», un adverbio exigente. El «siempre» alude a todo el tiempo y en todos los casos. Por eso es pertinente la cuestión, porque, evidentemente, aunque debiera ser libre y voluntaria, va a ser difícil que lo sea *siempre*. Por ello el legislador ha dispuesto los procesos y agentes que constaten esa libertad y voluntariedad en el dictamen de la comisión de garantías. Como sabemos, excepcional entre los países que han legislado sobre el tema de la eutanasia, en el caso español dicha comisión actúa *ex ante*.

Como enseguida tendremos ocasión de demostrar, cuando hablamos de adjetivos (libre y voluntaria) y sustantivos tan usados (decisión y muerte) olvidamos la complejidad que les rodea. Esta complejidad no obedece solo a que las palabras siempre tienen un contexto, y cambian históricamente, sino que al tener que atender a la concreción del caso particular (las circunstancias y las creencias personales) no hablamos solo de palabras sino de vidas, biografías y de todo un mundo que termina con la muerte de la persona.

El legislador suele tomar las palabras como categorías racionales abstractas, y suele pensar desde una ética de la justicia. Los profesionales que acompañan a las personas que piden la eutanasia o el suicidio asistido, lo que se denomina «prestación de ayuda a morir» (a partir de ahora la PRAM), tratan con una

vida, vida doliente y en su circunstancia. No hablan desde el otro *genérico* (puede ser cualquiera y no es nadie en particular), ni solo piensan desde una ética de la justicia, sino que hablan *con* un *tú* determinado, en *concreto*, en su contexto (Benhabib, 2006), respecto al cual deben constatar que su decisión es libre y voluntaria. Esta dimensión personal y relacional, dentro del marco de la justicia establecida por la ley, pero contextualizada en una persona, les sitúa en una relación de cuidado, en la que, sobre todo, deben escuchar las razones que expone la persona que solicita la PRAM para así poder garantizar que se trata, en efecto, de una decisión libre y voluntaria.

Ni las palabras, ni los contextos, ni las decisiones implicadas en la PRAM son simples y sencillas, pero sí deben ser claras: la decisión que concluye en esa petición debe ser libre y voluntaria, *de veras* y *siempre*.

Las palabras y las cosas en su contexto: el otro genérico y el otro concreto

Como hemos dicho, dada la irreversibilidad de la decisión de morir es lógico que exijamos que esa decisión sea buena, lo que nos lleva a que sea libre y voluntaria. La libertad de la que hablamos, y más en el caso del final de vida, no es una libertad total, absoluta. Siendo el humano un ser finito y condicionado, difícilmente va a poder disfrutar de una libertad absoluta: la libertad siempre comporta condiciones.

En el caso de la PRAM, la LORE (2021) establece dos condiciones para aceptar la solicitud: la persona debe sufrir una enfermedad grave e incurable, o un sufrimiento grave, crónico e imposibilitante, que define del siguiente modo:

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

«Padecimiento grave, crónico e imposibilitante»: situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un

sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

En estas definiciones claramente se explicita lo indeseable y lo limitante, es decir, lo que *quita* libertad (imponiendo obstáculos) y *resta* voluntad (mermando el deseo y la agencia de uno). Se habla de lo insoportable, de la persistencia de ese sufrimiento y sin un alivio aceptable; todo lo cual afecta no solo al presente sino también al futuro, dadas las progresivas pérdidas, por fragilidad, a las que la enfermedad *condena*. Al verse asediada la vida cotidiana y sus quehaceres, se resta poder y potencia, hasta preverse la dependencia, esta sí, *absoluta*. Por eso puede ser un acto de libertad, el último, acabar con esa falta de libertad, para que no le sea aún más arrebatada.

La condición de sufrimiento –el sufrimiento no es solo dolor (Ricoeur, 2019)– ya merma la capacidad de toma de decisiones, porque, como poco, empuja a llevar a cabo cualquier acción que nos *libere* de aquello. De ahí, la importancia de saber que la decisión, a pesar del sufrir, no es compulsiva sino meditada, reiterada, apropiada, por ser la suya, y en las veces que se le pregunta, sabe con certeza que, si esa es la condición a la que se ven y verán expuestos sus días, quiere acabar con ese sufrir aun cuando el remedio sea la muerte.

No es una cuestión menor la de la calidad y cantidad del sufrimiento soportable: sobre la vida de uno, el experto es la persona. Por ello el núcleo de la evaluación de la competencia no deberían ser solo las cuestiones cognitivas (capacidad intelectual), como en la compulsividad. Para que la decisión sea suya, reposada, meditada, para que sea de veras libre y voluntaria, el deseo debe ser suyo, no dejarse llevar sin más por él. En su acompañamiento, los profesionales que intervienen en ese proceso de dilucidar si la decisión es respetable deben transmitir calma, serenidad, precisamente por la trascendencia y radicalidad de lo que se les está pidiendo, a saber, que le asistan en su morir.

Analicemos las definiciones de los adjetivos «libre» y «voluntaria», para ver qué nos pueden aportar a nuestra cuestión.

El diccionario de la Real Academia Española (RAE) define el adjetivo «voluntario/a» con seis acepciones de las cuales, para nuestro tema, nos interesan las tres primeras:

1. Dicho de un acto: que nace de la voluntad, y no por fuerza o necesidad extrañas a aquella.
2. Que se hace por espontánea voluntad y no por obligación o deber.
3. Que obra por capricho.

De la primera acepción, podemos constatar que el acto (en nuestro caso la decisión de la petición) es voluntario, porque *nace* de la voluntad de uno, es decir, autónomamente, o sea, que uno es la principal «causa», frente a fuerza o necesidad extrañas, siendo lo extraño otras causas *ajenas* a la voluntad de uno. Sin embargo, la decisión de morir sí obedece a una fuerza o necesidad, esto es, la enfermedad y/o el sufrimiento. Pero acotadas esa fuerza y necesidad extrañas, ajenas a la voluntad de uno y que lo atrapan, y dada la inevitabilidad a la que nos condena, la persona prefiere *voluntariamente*, ella misma, no vivir sometida a ellas. Digamos que es la propia fuerza de voluntad quien contrarresta la otra fuerza, la de la enfermedad o el sufrimiento.

A una constatación de ese tipo, ante la decisión de la persona de no querer vivir sometida a la condición a la que le fuerza la enfermedad o el sufrimiento, creemos que apunta la pregunta que recomiendan formular algunos profesionales que acompañan en la PRAM: «¿Qué tendría que ser diferente en su vida para que usted no deseara la eutanasia?», «¿Qué podría pasar para que cambiara de opinión?» (Duro, Muñoz, Peguero, 2021).

En la segunda acepción se alude a que la decisión sea *espontánea*, no por obligación o deber. Ahora se apunta a que sea una decisión que surja de la propia persona, *motu proprio*, es decir, y de nuevo, que sea autónoma. Precisamente para que no sea compulsiva, y dada la irrevocabilidad, el legislador pide que sea una decisión reiterada en el tiempo. Se exige una consistencia de la voluntad a lo largo del tiempo porque nuestra identidad es *ipse* más que *idem*, o sea, una identidad narrativa dinámica que cambia a lo largo de su historia. La decisión de poner fin a la historia no puede ser ni caprichosa ni arbitraria.

La tercera acepción, «que obra por *capricho*», puede resultar un tanto confusa. Puede referirse a que se obra sin ton ni son o al tuntún; o, también, al mero querer libre, porque la persona así lo quiere. Dada la irrevocabilidad de la decisión y su trascendencia en la decisión de pedir la ayuda a morir, solo podría aceptarse la segunda interpretación. La decisión es voluntaria simplemente porque es la suya.

En definitiva, para que la petición sea voluntaria se precisa que la persona considere que los condicionantes y limitaciones a los que se ve expuesta, y la perspectiva de futuro más o menos cercano que razonada y razonablemente proyecta, sean *determinantes* para su decisión de petición de morir. Es desde la decisión voluntaria, espontánea (que nace de uno) que el condicionante deviene el motivo de determinación. No deberíamos entrar a juzgar si otra persona no convierte en razones suficientes, determinantes, aquellos mismos condicionantes. Quien solicita la PRAM así lo considera y así deben certificarlo los profesionales responsables en el proceso: la persona, voluntariamente, sin coacción ni compulsión, desde su voluntad, ha tomado una decisión y hace la petición.

Si nos detenemos ahora en el adjetivo «libre», la RAE ofrece dieciocho acepciones. De estas subrayaremos las cuatro que nos interesan para nuestro tema, las tres primeras y la que aparece en el número once:

1. Que tiene facultad para obrar o no obrar.
 2. Que no es esclavo.
 3. Que no está preso.
11. Independiente o no sujeto a una autoridad superior.

A excepción de la primera, el resto son definiciones negativas, aluden a lo que *no es* ser libre: *no ser* esclavo, ni preso, ni dependiente ni sujeto a una autoridad. Esta constatación del «predominio» de las definiciones negativas de la libertad está en sintonía con nuestros tiempos, muy acostumbrados a la noción liberal de libertad, fundamentalmente la libertad negativa, de independencia (la libertad *de*).

La primera acepción sí ofrece una definición más positiva y sustantiva: libre se dice de una *facultad*, que no es otra que la voluntad de obrar, o no. Pode-

mos añadir que la libertad es esa capacidad (que implica competencia, poder comprender) de escoger los motivos por los cuales se obra. Al fin y al cabo, se trata de escoger los motivos por los cuales uno escoge.

Cabe insistir en que la persona que solicita la PRAM no decide morir porque sí, por «capricho», sino porque, dadas sus circunstancias, los condicionantes de sufrimiento y/o de enfermedad son motivos suficientes: para ella son *sus* motivos. Obviamente, la persona que solicita la PRAM *no es libre de* la enfermedad o del sufrir: se siente presa de su cuerpo, esclava de su situación, dependiente de la «mala suerte» a la que aquellos le condenan. De eso, no es libre; pero *sí* lo es, y esto es lo que hay que valorar, de si continuar viviendo con ello o no.

Terminológicamente, lidiando solo con diccionarios, con las palabras y en la abstracción de seres genéricos (que no son nadie en concreto, aunque pudiera serlo cualquiera), las cosas son claras. Pero cuando vamos de las palabras a las cosas, y de los seres abstractos genéricos a los casos concretos y particulares, las decisiones se complican y las constataciones sobre si la decisión de esta persona aquí y ahora es libre y voluntaria, se torna algo más compleja. De esa complejidad se ha hecho eco la reflexión sobre la libertad en la filosofía práctica.

La complejidad de la decisión libre y voluntaria en la petición de la eutanasia

Una buena muestra de la complejidad que envuelven las cuestiones relativas a la libertad es la historia misma del concepto. Ciñéndonos a dos autores muy significativos y cercanos cronológicamente, podemos constatar la polisemia que envuelve a la libertad.

Isaiah Berlin, en 1958, en su conocido libro *Dos conceptos de libertad*, ponía de relieve la importancia de diferenciar entre la libertad positiva y la libertad negativa. La primera, era la libertad *para* llevar a cabo proyectos de vida buena, tal y como la entendiera cada individuo desde sus valores (Berlin, 2014). La segunda, la libertad negativa, es la libertad que constata la independencia, la ausencia de intromisiones o presiones en la vida de los individuos.

Ese es el núcleo de la teoría liberal que impregna el concepto actual de libertad. Según esta, custodiar la libertad consiste en garantizar la independencia de los ciudadanos, es decir, custodiar la no intromisión, para que desde la libertad positiva de cada individuo se actúe conforme se desee. De ese modo, cualquier injerencia del Estado en nombre de una determinada forma de vida (desde una libertad positiva) conlleva el riesgo de perfeccionismo o de totalitarismo, por imposición de una determinada manera sobre cómo se debe vivir (y morir). En resumidas cuentas, el Estado debe permanecer ajeno a las injerencias, su poder debe limitarse a garantizar la libertad negativa. Su injerencia es opresión, coerción, coacción, en cualquier caso una intervención deliberada por parte de un agente respecto de otro que empeora las cosas a este último al impedirle su decisión.

Casi cuarenta años más tarde, en 1998, Philip Pettit, en su texto *Republicanism. Una teoría de la libertad y el gobierno*, recupera la tradición republicana de la libertad, una libertad también negativa, pero sustancialmente diferente a la liberal de Berlin. Ahora la libertad negativa consiste en la *no dominación*, en no depender de la voluntad *arbitraria* de otro individuo. Para Pettit, puede haber ausencia de coacción o coerción en la línea de Berlin, y aun así haber dominación.

Pensemos en el caso de Mammy, la criada de la casa de Scarlett O'Hara, de la novela (y película) *Lo que el viento se llevó*. Mammy es tratada y se autopercibía como un miembro más de la familia, era querida y cuidada, de forma que se podría decir que gozaba de las libertades de que habla Berlin. Sin embargo, no estaba en su poder dejar de ser quien es, una esclava, por la condición arbitraria de su color de piel y la legislación del país donde habita. Lo mismo se puede decir hoy de muchas personas que a nivel individual viven su libertad, pero ven muy limitadas sus opciones por marcos de dominación arbitrarios ante los cuales son y se sienten impotentes.

La libertad republicana es negativa porque se concibe como ausencia de dominación o dependencia o sujeción a la voluntad arbitraria de otros. Desde esta noción de libertad se trata de combatir la arbitrariedad, pues el obstáculo a la libertad, la dominación, proviene de un individuo o institución que tiene *el poder* de interferir de modo arbitrario en las elecciones de otro individuo. Para ese combate se requiere de la interferencia del Estado.

En la noción más clásica y conocida, la de Berlin, la liberal, todo pivota en la percepción del individuo y la no injerencia. Desde esa concepción, la libertad que hay que estatalmente se garantiza es la negativa, pues cabe respetar las opciones plurales que caracterizan la libertad positiva. Cualquier intromisión del Estado en nombre de una noción positiva de libertad sería ilegítima, por imposición de una determinada opción. La ley únicamente debe garantizar esa ausencia, la libertad negativa. Cuanto menos intervenga el Estado, mejor. Cuanta más ley, menos libertad. Mientras que, desde la libertad republicana, es la ley y solo la ley la que nos hace libres, pues no es una ley ni arbitraria ni injusta, sino que pone los medios para la igualdad y la libertad.

Podríamos considerar a la luz de estas reflexiones cuál es la noción de libertad que subyace en la LORE.

Si la libertad positiva radica, más allá del mero escoger sin interferencias (libertad negativa), en el escoger los motivos por los que se escoge, para constatarla, basta con saber por qué esos motivos son suficientes para esa persona *en concreto*. La libertad positiva reside aquí en el poder de liberarse, aunque sea con la muerte, de aquello que impide a la persona hacer su vida. Para ella, continuar viviendo así sería una condena, una esclavitud a una vida que, por forzada, es mala vida, indeseable. Ante esas circunstancias, la muerte llega a ser deseada autónomamente, por eso es buena muerte.

Sin embargo, si bien la LORE legitima el respeto a la autonomía de la persona (cosa que no hace la penalización de la eutanasia), al poner condicionantes a la prestación, dificulta e incluso impide que algunos casos entren en la PRAM: es el caso de la enfermedad mental o el cansancio de vivir. Y podría ser esa una intromisión arbitraria, bien de los profesionales que intervienen, bien del legislador.

En efecto, si la competencia queda demostrada, así como el sufrimiento y la enfermedad, pero el diagnóstico es por enfermedad mental, la injerencia podría ser arbitraria (se discriminaría por enfermedades), o en nombre de una noción de libertad positiva por parte del Estado. Es más, se puede considerar que los procesos y trámites que establece la LORE para llevar a cabo la PRAM pueden ser demasiado intrusivos, invasivos y por parte de demasiada gente: dos profesionales más una dupla o incluso tripla de las comisiones de garantía y evaluación.

También se dan arbitrariedades en la interpretación de la ley que se puedan dar según las comunidades autónomas. Las diferencias en la prestación que se aprecian en las memorias anuales hablan de inequidades territoriales, lo que muestra claramente que hay una falta de libertad republicana, porque hay una interferencia arbitraria: si cambiáramos de comunidad autónoma, se cambiaría la decisión.

Igualmente, es arbitraria, y atenta contra la libertad republicana, como no injerencia arbitraria, que ante una reclamación a la negativa a una PRAM que finalmente es favorable, se condene a la persona solicitante a iniciar de nuevo el proceso. No deja de ser la intromisión de un poder de impedirle llevar a cabo su libertad positiva e imponerle unos trámites de nuevo.

La LORE se fundamenta en la libertad, pues de lo que se trata es de comprobar, en la medida de lo posible, que la decisión sea libre y voluntaria. No entra en cuestiones de justicia, de violencia estructural sobre si las circunstancias que llevan a la persona a morir tienen relación con las condiciones sociales y económicas a las que le aboca la enfermedad.

En la libertad de las personas influyen las circunstancias en las que estas viven. Quizá en esas situaciones no sean tanto la enfermedad o el sufrimiento directamente vinculado a esta lo que determina la solicitud, sino lo que viene aparejado a aquella. Hay estructuras sociales (pobreza económica y relacional, carencia de residencia y cuidadores, etc.) que condicionan mucho la decisión para la petición de morir. No olvidemos que el 80% de los factores determinantes de la salud son sociales. La cuestión de la justicia abre el interrogante de si las personas que se acogen a ella no lo hacen tanto desde una libertad individual como desde las estructuras sociales a las que se nos condena, no la enfermedad, sino la desigualdad.

Pero sería cruel asimismo no concedérsela y no cambiar las estructuras de dominación a las que se ven expuestas las personas. Ello no es óbice para combatir esas desigualdades. En efecto, la LORE se fundamenta en la libertad, pues de lo que se trata es de comprobar en la medida de lo posible que la decisión sea libre y voluntaria, pero eso no debería ser razón para continuar combatiendo las desigualdades.

También hay que combatir la falta de libertad positiva que algunas personas pueden tener a la hora de solicitar la PRAM. La cuestión de la vida buena está asociada a la libertad y sus usos.

Por su parte, la cultura profesional puede combatir las preferencias adaptativas que muchas personas desarrollan cuando se han visto expuestas a una continua falta de libertad. La facilitación del conocimiento de las opciones no es oferta de opciones, pero sí se necesita mejor divulgación sobre la posibilidad de solicitar la PRAM. Las opciones que barajan las personas pueden ser más restringidas de las que de hecho hay si sufren estructuras culturales, familiares, que ciegan otras y a las que se resignan desde una impotencia transmitida.

A la persona que también al final de su vida ha ejercido su libertad positiva, no haría falta tener que pedirle tantas explicaciones. Por eso es importante el documento de voluntad anticipada (DVA) y hablar del tema. Para que cuando llegue el momento la decisión no sea ni improvisada ni extraña para uno ni para quienes le rodean; y así lo entiende su país, no exigiéndole demasiadas condiciones (así ocurre en el caso del DVA en el que se solicita la eutanasia).

El paternalismo no deja de ser una forma de dominación; no escuchar los intereses y opiniones de estas personas en situación doliente es maleficente, injusto, desatento. Acortar los términos es una obligación de buena muerte, sin menoscabo de las garantías que hay que dar.

Podemos concluir, como respuesta a la pregunta que encabeza este escrito, con la siguiente respuesta:

La petición de morir debe ser siempre libre y voluntaria, para cada persona en cualquier lugar. Hay que garantizar que así lo sea; por ello, el legislador interviene, para llevar a cabo la libertad positiva de las personas que por ella optan. Por eso mismo establece procesos, para asegurar que hay libertad negativa y positiva. El Estado interviene para garantizar la no dominación, no para imponer una opción. Pero no siempre lo logra.

El filo de la complejidad radica en garantizar, por ley, esa libertad positiva, que es personal, desde un entorno de libertad negativa, y cuidar que no se

impongan algunas arbitrariedades ni condiciones exageradas que rayan en el paternalismo. Así, puede suceder que, con tantas garantías, se instaure una duda excesiva respecto de la autonomía de la ciudadanía o respecto del quehacer de los profesionales que intervienen. Del mismo modo, por una excesiva confianza en la homogeneidad de las distintas comunidades autónomas, se pueden permitir arbitrariedades e inequidades. Se trata de evitar la burocracia, el menor atropello de profesionales en la vida de las personas, o la excesiva homogeneización que no atiende a las peculiaridades de los territorios (comunidades autónomas grandes y pequeñas, con culturas y mentalidades profesionales diversas).

Como nunca se trata de libertad absoluta, como se trata de situaciones irrevocables y con mucho sufrir, hay que tomar medidas muy concretas y personalizadas para poder decir que la decisión de esa persona es exclusivamente su decisión, en ausencia de coacción, de dominación y desde sus valores.

Hemos de comprobar que hay libertad negativa, que hay libertad positiva y que hay libertad republicana: son bastantes libertades y muchas personas en juego. Hay que cuidar en cada caso y circunstancia, en un entorno moralmente plural, que se respetan las decisiones de las personas, que si lo hace el sistema sanitario sea en un entorno de profesionales adecuados, pues las condiciones de enfermedad y sufrimiento aparejado acotan la petición a unos perfiles asistenciales. La pregunta por el por qué vivir y cuándo dejar de hacerlo sigue siendo una pregunta existencial clave ligada a la libertad; por eso hay que continuar atendiendo a la patología que puede haber en el deseo de morir sin patologizarlo siempre.

La decisión libre, por irrevocable, debe ser siempre libre y voluntaria: ni expropiada por la desesperación; ni inapropiada por la precipitación o compulsividad o por la ignorancia sobre alternativas. En sociedades moralmente plurales debemos contribuir a proponer una ley que garantice la igualdad de acceso y prestación, lo que significa legislar mejor para erradicar arbitrariedades o limitaciones producidas por profesionales, procesos o falta de recursos, información y formación.

Es la LORE una buena ley porque abre la libertad positiva a las personas que solicitan la PRAM; interviene para garantizar que hay verdadera libertad

negativa, que la persona la solicita en condiciones de no opresión. Todo ello se garantiza desde la ley. Pero como todo producto humano es mejorable. Todavía no es la PRAM tan libre y voluntaria como debiera serlo.

Bibliografía

- Benhabib S. El ser y el otro en la ética contemporánea. Feminismo, comunitarismo y posmodernismo. Barcelona: Gedisa; 2006.
- Berlin I. Dos conceptos de libertad. El fin justifica los medios. Madrid: Alianza Editorial; 2014.
- Duro R, Muñoz E, Peguero E. Comunicación con la persona que solicita eutanasia. Entrevista clínica de ayuda a la deliberación. AMF. 2021; 17(9): 505-512; Disponible en: <https://amf-semfyc.com/ca/web/articulo/comunicacion-con-la-persona-que-solicita-eutanasia-entrevista-clinica-de-ayuda-a-la-deliberacion>
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3/con>
- Pettit Ph. Republicanismo. Una teoría sobre la libertad y el gobierno. Barcelona: Paidós Ibérica; 1999.
- Ricoeur P. El sufrimiento no es el dolor. Isegoría. 2019; (60): 93-102. Disponible en: <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.06>

**Los límites del derecho
a la eutanasia en una
sociedad democrática**

Carmen Tomás-Valiente

*Catedrática de Derecho Penal de la Universitat
de les Illes Balears*

1. Un nuevo derecho fundamental. El contexto de la STC 19/2023 en el derecho comparado

La muy relevante STC 19/2023, de 22 de marzo, por la que se resuelve el primero de los dos recursos de inconstitucionalidad planteados contra la LO 3/2021 de Regulación de la Eutanasia (en lo sucesivo LORE), establece que la Constitución española (en lo que sigue CE), interpretada de un modo evolutivo, acoge en su seno un verdadero derecho fundamental a recibir ayuda a morir del que serían titulares los ciudadanos que atravesasen una situación de enfermedad con graves sufrimientos. Enseguida entraré a explicar con mayor detalle la fundamentación del derecho en la sentencia, e identificaré la que a mi juicio supone su principal repercusión; pero antes conviene contextualizar esta declaración en el conjunto de la evolución del debate en el derecho comparado, puesto que la de la eutanasia es una de esas grandes cuestiones político-criminales que, por encima de las diferencias entre unos y otros sistemas jurídicos, siempre se ha planteado en términos similares en todos los ordenamientos occidentales.

La cuestión de si el derecho a recibir alguna ayuda a morir (no entraré ahora a distinguir entre mera facilitación del suicidio o también una ayuda ejecutiva) puede considerarse un verdadero derecho fundamental amparado por los textos constitucionales se ha planteado tradicionalmente sobre todo en países en donde los defensores de la regulación de la eutanasia han optado por desafiar la constitucionalidad de su prohibición penal ante sus respectivas jurisdicciones constitucionales. Frente a un legislador que no la regulaba (o más bien, que la regulaba para prohibirla, manteniendo como delito tanto la ayuda al suicidio como la ejecución de la muerte solicitada, también en circunstancias eutanásicas), en los años noventa del pasado siglo se empezaron a plantear recursos de este tipo: a partir del presupuesto de afirmar la existencia de un derecho fundamental a decidir sobre la propia vida al menos en determinadas circunstancias de sufrimiento, y a obtener ayuda externa para llevar a efecto esa voluntad de morir, los recurrentes pretendían de sus respectivos Tribunales Supremos o Cortes Constitucionales que en efecto identificaran dicho derecho en sus textos constitucionales y anularan,

por vulnerarlo, las normas prohibitivas del suicidio asistido y (según los países) la eutanasia.

Se solicitaba, por tanto, que el órgano supremo de interpretación de la Constitución identificara o «descubriera» el derecho a decidir sobre la propia muerte y a obtener ayuda para ello en determinadas circunstancias como un verdadero derecho fundamental del ciudadano –ínsito en derechos o principios más genéricos, como la dignidad o la autonomía individual, o en el derecho a la vida interpretado a la luz de estas últimas–, que las normas penales prohibitivas vulnerarían de modo constitucionalmente injustificable; dicho de otro modo, se pretendía de ellos que asumieran la plena licitud de las conductas eutanásicas como *la única opción constitucionalmente admisible*, lo que exige dotar al derecho de una contundencia capaz de contrarrestar la presunción de constitucionalidad que en todos esos casos jugaba a favor de las prohibiciones penales establecidas por el respectivo legislador.

Recursos en ese sentido se han presentado desde finales de los años noventa en Canadá, Colombia (aunque en este caso fue la propia Corte Constitucional la que se planteó una especie de «autocuestión» de inconstitucionalidad), Estados Unidos, Irlanda, Italia, Alemania, Austria o Perú, con resultados diversos. No es este el lugar para repasar los diferentes pronunciamientos de los Tribunales Constitucionales o Supremos, cada uno de ellos condicionado por el concreto objeto del respectivo recurso, y por las peculiaridades de su propio ordenamiento; si se menciona esta cuestión es únicamente para contrastar estos contextos con el que rodea el recurso contra la LORE del que trae causa la sentencia del Tribunal Constitucional español (en adelante TC) sobre nuestra norma.

En el caso de nuestro país, el camino transitado hasta llegar al pronunciamiento del TC ha sido otro. Tras una ponderación de los beneficios vs. los posibles riesgos, para cuya realización se encuentra mucho mejor situado que la jurisdicción constitucional, el legislador español ya había decidido por sí mismo modificar el Código Penal de 1995 (cuyo art. 143.4, como es sabido, mantenía la prohibición penal de las conductas eutanásicas, por más que con una importante atenuación de las penas) y extraer estas conductas del radio de acción del derecho penal. No solo eso: la LORE no se limita a simplemente

despenalizar las conductas de auxilio al suicidio o de causación directa de la muerte solicitada realizadas en un contexto eutanásico (esto es, a no sancionar penalmente a quien las lleve a cabo), sino que instituye la ayuda a morir como un derecho subjetivo de contenido prestacional, concediendo al ciudadano –con el respaldo del sistema de recursos diseñado a tal efecto– la posibilidad de reclamar su satisfacción por los poderes públicos (siempre, claro está, que satisfaga los requisitos establecidos por la norma). En este contexto de una intervención legislativa tan intensa, el recurso de inconstitucionalidad se presenta por tanto no contra las normas penales prohibitivas, sino contra una regulación permisiva de la eutanasia que es sobre la que ahora recae la presunción de compatibilidad con la Constitución derivada del principio democrático: a diferencia del planteamiento habitual en derecho comparado, no se solicitaba del TC que declarase esta autorización legal de la eutanasia como la única opción constitucionalmente admisible –para imponérsela al legislador, como decidieron las Cortes Supremas de Colombia o Canadá–, ni siquiera que la valorase como la «mejor opción» en términos constitucionales; era suficiente con considerarla compatible con el cuadro de derechos, valores y principios de la Carta Magna.

Con la STC 19/2023 el Tribunal ha optado, sin embargo, por ir más allá de lo que se le solicitaba: en numerosos pasajes de su capital «Fundamento jurídico sexto» se argumenta que la LORE se sustenta en un «derecho a la autodeterminación respecto de la propia muerte en contextos eutanásicos», al que se atribuye indudable rango de fundamental, en los términos y con las consecuencias que examinamos a continuación.

2. El enraizamiento constitucional del derecho a la eutanasia en la STC 19/2023

Desde una perspectiva amplia que la contextualice en el seno de la jurisprudencia constitucional en materia de derechos fundamentales, la STC 19/2023 supone un paso relevante en lo relativo a una indudable evolución de dicho cuerpo jurisprudencial hacia el reconocimiento de un peso cada vez mayor –en términos de fundamentalidad– de lo que podríamos caracterizar como

la libertad o autonomía individual para la adopción de las decisiones especialmente relevantes para la propia comprensión o plan de vida, en la línea de un determinado entendimiento del derecho a la *privacy* en la jurisprudencia del Tribunal Supremo norteamericano; el libre desarrollo de la personalidad en la Ley Fundamental de Bonn –que sí le atribuye estatus de derecho fundamental– y su aplicación por el Tribunal Constitucional alemán, o en la interpretación del derecho al respeto a la vida privada y familiar del art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos (CEDH) que de modo también progresivo viene apuntalando el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH).¹

Por exponerlo de modo que solo puede aquí ser muy sucinto, el TC está abandonando su posición tradicionalmente reacia a conceder un peso específico como derecho fundamental a la noción de autonomía, libertad o libre desarrollo de la personalidad, tradicionalmente asentada en su falta de reconocimiento expreso en el catálogo de derechos fundamentales (recordemos que la libertad se menciona en el art. 1.1 CE como valor superior del ordenamiento jurídico, y el libre desarrollo de la personalidad, junto a la dignidad, se acogen en el art. 10 como «fundamentos del orden político y de la paz social», pero no como derechos fundamentales en sí mismos, como tampoco la noción de autodeterminación o autonomía). Sea por la vía de concederle el mismo peso que a un derecho fundamental a la hora de valorar la proporcionalidad de su restricción,² por la de interpretar un determinado derecho sí expresamente consagrado en la CE a la luz de los arts. 1.1 CE o 10.1 CE (vía por la que opta la sentencia que nos ocupa), o incluso por la vía (ensayada, acumulada a la anterior, en la también muy reciente STC 44/2023, de 12 de junio, sobre la constitucionalidad del sistema de plazos en la regulación del aborto) de prácticamente identificar esta noción –un derecho de autodeterminación sobre las cuestiones más esenciales de la propia existencia– con el derecho a la integridad moral del art. 15 CE (este sí derecho fundamental expreso),³ lo cierto es que la autonomía individual para adoptar y llevar a efecto las decisiones más centrales de la propia vida va adquiriendo un peso progresivamente mayor como parámetro de enjuiciamiento de constitucionalidad de las normas.

La esperadísima STC 44/2023, de 12 de junio, por la que (trece años después) se resuelve el recurso de inconstitucionalidad contra la Ley 2/2010, de 3 de

marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, presenta una intensa conexión con la sentencia sobre la LORE. Ambas comparten el elemento, ya destacado respecto de esta última, de optar por la identificación de un derecho fundamental (a la muerte autodeterminada en un contexto eutanásico y a la interrupción del embarazo, respectivamente) que no resultaba estrictamente necesario para la resolución del recurso, así como la consecuencia (de la que enseguida nos ocuparemos) de vetar al legislador futuro (como mínimo) eventuales opciones político-criminales de regreso a la criminalización de las conductas de terceros. Y ambas se asientan, por otro lado, en la atribución de un peso decisivo a la autonomía individual, separándose de precedentes como –respectivamente– la STC 120/1990 (en la que el derecho a quitarse la vida se enfocaba, de modo muy restrictivo, como un mero *agere licere* muy lejano del radio de acción de un derecho fundamental) o la STC 53/1985 (el primer pronunciamiento del Tribunal sobre la interrupción del embarazo, cuya argumentación no había entrado a analizar a fondo la relevancia de la autodeterminación de la mujer en la ponderación de bienes y derechos constitucionales inherente a la regulación del aborto).

La fundamentación de este «derecho de autodeterminación respecto de la propia muerte en contextos eutanásicos» transita sobre todo la segunda de estas vías, en tanto el Tribunal lo ubica en el derecho a la integridad física y moral del art. 15 CE, interpretado a la luz del libre desarrollo de la personalidad y la dignidad del art. 10. Resulta interesante constatar el esfuerzo del Tribunal por circunscribir el derecho fundamental a los contextos eutanásicos, al entender que los citados derechos del art. 15, y muy especialmente la dignidad, se ven afectados de manera «insuperablemente intensa» en estas situaciones; en lo que se refiere al juego de la dignidad no puede ignorarse, dice el Tribunal, «el hecho obvio de la especificidad de las situaciones trágicas de sufrimiento personal extremo provocadas por enfermedades graves incurables o profundamente incapacitantes».

«Concurriendo estas precisas circunstancias», continúa la sentencia, nos encontramos «ante una de las decisiones vitales –por más que extrema y fatal– de autodeterminación de la persona protegida por los derechos a la integridad física y moral (art. 15 CE) en conexión con los principios de dignidad y libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE). Este derecho de autodeterminación garantiza a la persona inmersa en un contexto de sufri-

miento extremo como el aquí considerado un espacio de autonomía individual para trazar y llevar a término un proyecto de fin de vida acorde con su dignidad, de acuerdo con sus propias concepciones y valoraciones acerca del sentido de su existencia. Se trata de un ámbito de autonomía que el Estado debe respetar y a cuya efectividad debe contribuir, dentro de los límites impuestos por la existencia de otros derechos y bienes asimismo reconocidos por la Constitución».⁴

Con ello –con esta conexión entre dignidad y evitación del sufrimiento extremo– busca el TC alejarse de una fundamentación del derecho *exclusivamente* basada en la noción de autonomía –o en la dignidad entendida como autonomía–, que implicaría la afirmación de un más comprensivo derecho fundamental al suicidio (y a la obtención de la colaboración de terceros) del que sería titular toda persona plenamente autónoma *sin necesidad de condicionar alguno referido a las razones o circunstancias que motivan su decisión*. Idea esta última que constituye el núcleo de la sentencia del Tribunal Constitucional alemán de 26 de febrero de 2020, de la que claramente nuestro TC quiere distanciarse.

3. Las consecuencias de la afirmación del derecho fundamental

La opción por la afirmación de un derecho fundamental a la muerte autodeterminada en un contexto eutanásico comporta dos consecuencias en lo que a la LORE se refiere.

La primera de ellas, de carácter más estrictamente técnico-jurídico, atañe al régimen de recursos contra la denegación de la prestación:⁵ una vez agotada la vía ordinaria en la jurisdicción contencioso-administrativa y si en ella se confirma la denegación previamente decidida por la Comisión, el solicitante de la prestación eutanásica podría plantear un recurso de amparo ante el TC –una posibilidad diseñada en la CE como mecanismo de protección exclusivo de los derechos fundamentales–, alegando vulneración del derecho reconocido por la STC 19/2023. Esta posibilidad, que ya antes de la publicación de la sentencia había sido sugerida por algún autor,⁶ queda definitivamente aclarada por ella.

La segunda consecuencia reviste enorme relevancia desde el plano jurídico-político: al atribuir al derecho la naturaleza de fundamental, la STC 19/2023 impide a eventuales nuevas mayorías parlamentarias la posibilidad de revertir la LORE y regresar a la criminalización:

«Este derecho de autodeterminación respecto de la propia muerte en contextos eutanásicos», se dice en la sentencia, «incluye también el derecho de la persona a recabar y usar la asistencia de terceros que sea necesaria para llevar a la práctica la decisión de manera compatible con su dignidad y con su integridad personal». Y continúa: «De ello se sigue que la Constitución demanda a los poderes públicos –en primer término, al legislador– permitir la ayuda por parte de terceros a la muerte de la persona capaz que así lo decide, libre y conscientemente, en el tipo de situaciones extremas a las que se refiere nuestro enjuiciamiento y de habilitar las vías necesarias para ello. Sin que de ello se derive necesariamente un deber prestacional del Estado, lo que este no puede hacer es eludir su responsabilidad en esta materia, como sucedería si pretendiese permanecer ajeno –mediante la prohibición o la ausencia de regulación– a la específica problemática de quien precisa la ayuda de terceros para ejercer de modo efectivo su derecho en este tipo de situaciones, pues ello podría abocar a la persona a una muerte degradante, y en todo caso haría depender a cada sujeto, a la hora de decidir sobre su propia muerte y llevarla a cabo, de sus específicos y personales condicionantes físicos, sociales, económicos y familiares, resultados ambos incompatibles con los arts. 10.1 y 15 CE».⁷

Podría discutirse si este pasaje deja abierta la puerta a que un nuevo legislador pudiera acometer una reforma parcial de la LORE que limitara la regulación de las conductas eutanásicas a su mera despenalización y eliminara el derecho subjetivo de carácter prestacional –exigible a los poderes públicos en caso de satisfacerse los requisitos legales– que en este momento consagra la ley; pero lo que no ofrece duda alguna es de que el regreso a la criminalización de las conductas de terceros destinadas a posibilitar el ejercicio del derecho fundamental a la autodeterminación respecto de la propia muerte en contextos eutanásicos vulneraría el contenido esencial de este último.

Para los partidarios de la regularización de las conductas eutanásicas –entre los que me cuento–, saludar favorablemente este «bloqueo» a tales opciones futuras puede resultar tentador; por mi parte, sin embargo, siempre he sostenido la necesidad de deslindar ambas cosas. Al margen de ser por completo

partidaria de la regulación de las conductas eutanásicas, y también (con algunas matizaciones) del modelo establecido por la LORE, entiendo que el carácter por definición contramayoritario de la potestad del control constitucional de las normas hace preferible una jurisdicción constitucional deferente con el legislador, que –salvo casos claros– deje a las mayorías parlamentarias de cada momento la elaboración de los consensos necesarios para abordar materias, como la que nos ocupa, cuando menos razonablemente controvertibles.⁸

4. Dos problemas de titularidad del derecho: los menores maduros y las personas con discapacidad intelectual y/o mental

La rotundidad con la que el TC atribuye el estatus de fundamental al derecho que nos ocupa intensifica el carácter problemático de la atribución o exclusión de su titularidad a dos grupos de ciudadanos: los menores maduros y las personas con algún tipo de discapacidad intelectual y/o mental que dificulte su posibilidad de formar su voluntad plenamente por sí mismos.

La LORE, como es sabido, reconoce la titularidad del derecho únicamente a los mayores de edad, lo que excluye a los menores maduros aunque su estado sí se corresponda a alguno de los dos presupuestos de enfermedad y sufrimiento previstos como circunstancias habilitantes de la prestación eutanásica. La opción del legislador, que a mi juicio puede en gran parte explicarse por haber asumido un enfoque prudente –sobre todo ante la seguridad de que la norma sería objeto de revisión por un TC que con otra composición quizá se hubiera mostrado mucho más renuente con la norma que el que finalmente ha tenido que enjuiciarla– ha sido objeto de valoraciones contrapuestas, y no faltan voces autorizadas que cuestionan la limitación respecto de menores que sí cuenten con capacidad suficiente de autodeterminarse. En ese sentido, la entrada en juego de la STC 19/2023 no resulta en absoluto baladí: a mayor contundencia en la atribución al derecho del rango de fundamental, mayor dificultad para justificar la exclusión de su titularidad a un grupo de personas, que debe poder superar el «filtro de proporcionalidad» de constituir una restricción orientada a un fin legítimo, y necesaria, adecuada y proporcionada (en

sentido estricto) para conseguirlo.⁹ Interesa recordar, al respecto, la argumentación de la ya citada STC 99/2019, de 18 de julio, que apreció la inconstitucionalidad del art. 1.1 de la Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas, por excluir de la posibilidad de ejercerla a los menores «con suficiente madurez» en «situación estable de transexualidad».

La segunda gran cuestión problemática en relación con la titularidad del derecho afecta a las personas con discapacidad intelectual y/o mental. En contra de lo que una mirada superficial pudiera hacer pensar, el hecho de que el art. 5.1.a) LORE restrinja la titularidad del derecho prestacional a la persona «capaz» dista de resolver la cuestión; la profunda transformación de la regulación de la capacidad jurídica y de obrar operada por la LO 8/2021, de 2 de junio (en realidad, solo posterior en unas semanas a la de la propia LORE),¹⁰ que suprime la tradicional incapacitación y la figura de la tutela –en favor de un sistema de provisión de apoyos destinado a posibilitar que la persona con discapacidad pueda tomar decisiones en función de sus propias preferencias– suscita la cuestión de si cabría acoger bajo la LORE la solicitud formulada por una persona necesitada del tal asistencia. Para advertir lo problemático de la cuestión no está de más recordar el espíritu que informa la Convención de Naciones Unidas de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (la base de la que parte toda esta transformación de la regulación jurídica de la capacidad), y especialmente el de la Observación General n.º 1, de 2014, del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativa a la interpretación del art. 12 de la Convención:¹¹ de lo que se trata, en definitiva, es de equiparar en todo lo posible a las personas con discapacidad (*también la psíquica*, a la que se confiere idéntico trato que a la simplemente física o sensorial) en el disfrute de los derechos reconocidos a los ciudadanos, *incluidos aquellos que consisten precisamente en el ejercicio de la autonomía individual en unos u otros aspectos de la vida* –no en vano el art. 3 recoge como primer principio de la Convención «[e]l respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas». De eso precisamente se ha tratado en algunas reformas de nuestro ordenamiento inspiradas en la Convención (previas a la Ley 8/2021, y de carácter más sectorial), como la de la ley electo-

ral y el derecho de sufragio (LO 2/2018), o la relativa al derecho de contraer matrimonio (Ley 4/2017).¹²

¿Cómo ha de interpretarse pues la LORE a la luz de todo lo anterior? ¿Cuál puede entenderse que ha sido la voluntad del legislador, consciente como obviamente era de la inminente reforma del régimen de capacidad que iba a producirse solo unas semanas después? Para responder a esta cuestión resulta imprescindible examinar el articulado de la norma con algo más de detenimiento.

El art. 5.1.a) LORE establece como requisito de titularidad del derecho, como ya se ha mencionado, que el sujeto sea «capaz», concepto que no se encuentra dentro del conjunto de definiciones del art. 3. Sí se define, en cambio (art. 3.h), el concepto de «situación de incapacidad de hecho», como aquella en que «el paciente carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica». Este último concepto de «situación de incapacidad de hecho» se menciona en la LORE (art. 5.2) en un contexto específico como requisito previo para que puedan entrar en juego las instrucciones previas (y ese mismo es el contexto en las dos otras ocasiones en las que vuelve a utilizarse, en los arts. 9 y 12.a.4.º); la mención a la innecesariedad de que se hubieran adoptado medidas previas de apoyo no supone otra cosa que reflejar la realidad de que una persona puede devenir en incapaz de hecho en cualquier momento. Por otra parte, el concepto de «capaz» aparece, además de como requisito para poder ejercer el derecho en el ya citado art. 5.1.a), en el art. 6 LORE, en el que además se añade que la persona ha de ser «plenamente» capaz: este es el requisito que ha de satisfacer quien, encontrándose el solicitante impedido por su situación personal de fechar y firmar el documento inicial de solicitud de la prestación, lo fecha y firma en presencia del paciente. Por último, el mismo art. 6, en su apartado 4, reitera la exigencia al regular el procedimiento de presentación de la solicitud de ayuda a morir por un tercero cuando esta se asienta sobre unas instrucciones previas del paciente, pues quien de este modo actúa ha de ser «plenamente capaz».

A la vista de lo anterior –la propia ambigüedad del término «capaz», a la que se añade la ulterior modificación del régimen de capacidad– la cuestión de la

titularidad del derecho a recibir la prestación de ayuda a morir reconocido por la LORE no resulta en absoluto clara. Se trata, sin duda, de una oscuridad achacable al legislador de la propia LORE y a la conjunción de esta y la Ley 8/2021; y aunque es cierto que –como ya se ha señalado– la orientación de esta última es la de reconocer a las personas discapacitadas los mismos derechos que a los plenamente capaces, recibiendo provisión de apoyos para el ejercicio de su autonomía en aquellos ámbitos concretos en que la necesiten, también lo es que varios argumentos pueden apoyar la conclusión de que la LORE solo reconoce el derecho a quienes pueden decidir *exclusivamente por sí mismos*, sin necesidad de apoyos para formar su voluntad:

a) el concepto de incapacidad de hecho del art. 3h), interpretado *a contrario*, podría en puridad apoyar esta conclusión, puesto que así formulada la capacidad requiere entendimiento y voluntad suficientes «para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo»;

b) todo el edificio conceptual de la LORE se basa en la idea del ejercicio de la autonomía individual, y la propia noción de reconocer un derecho a recibir ayuda para morir a una persona necesitada de provisión de apoyos para entender la naturaleza de su acto y formar su voluntad –teniendo en cuenta el carácter especialísimo y definitivo de la decisión de que se trata– no encaja con el espíritu de la norma. Por su parte, la STC 19/2023 insiste repetidamente en la atribución del derecho fundamental a la persona plenamente libre y consciente, capaz de autodeterminarse;

c) la aprobación de la LORE precedió solo en dos meses y unos días a la de la Ley 8/2021, de modo que el legislador era perfectamente consciente de la inminente reforma. A pesar de ello, se mantuvo la condición de la «capacidad» para ejercer el derecho, y no previó la participación de curadores o guardianes de hecho en el complejo procedimiento que rige la solicitud y su valoración; sí es cierto que el art. 4.3 LORE menciona el acceso a los apoyos necesarios a las personas con discapacidad, pero la consulta de los antecedentes legislativos¹³ permite deducir que el apartado se refiere a las personas con discapacidades físicas o sensoriales: así se desprende de la justificación de la enmienda, aceptada sin mayor debate, y del hecho que la cuestión del acceso a la prestación por personas con

discapacidad intelectual –un tema de primera importancia– no se planteó en ningún momento en los debates parlamentarios;

d) por mucho que la Ley 8/2021 (claramente en su «Exposición de motivos») plasme la idea de que no se puede excluir a personas discapacitadas del ejercicio de los derechos reconocidos a la ciudadanía, tal cosa no puede sostenerse en el ámbito de la eutanasia; al no haber representación de ningún tipo, es obvio que el derecho sencillamente no se reconoce (al menos) a las personas con un mayor grado de discapacidad.

Bajo mi punto de vista, pues, la exigencia legal de ser una persona «capaz» para poder ejercer el derecho (que obviamente no puede entenderse como contrapuesto a «incapacitado», categoría que ha dejado de existir tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021) ha de ser interpretada en el sentido de excluir la titularidad del derecho a recibir la prestación eutanásica a las personas con una capacidad «de hecho» que no alcance el grado necesario para formar su voluntad, exclusivamente por sí mismas, en relación con la solicitud de ayuda para morir.¹⁴

Notas

1. La evolución de la jurisprudencia del TEDH sobre el art. 8 CEDH resulta como es obvio de especial trascendencia; en lo que aquí importa, interesa recalcar que el Tribunal se muestra progresivamente más rotundo en considerar amparada bajo el art. 8 CEDH la decisión sobre el adelantamiento de la propia muerte. Sobre la última sentencia a este respecto (*Mortier c. Bélgica*, de 4 de octubre de 2022), véase Rey Martínez F. La eutanasia en el sistema europeo de Estrasburgo tras la sentencia *Mortier* y su impacto en el ordenamiento español. TRC. 2023; 51: 567 y ss., esp. (por lo que se refiere a su proyección sobre la valoración de la LORE) 581 y ss.
2. Así, por ejemplo, en la STC 99/2019, de 18 de julio, relativa a la modificación registral del sexo.
3. STC 44/2023, de 12 de junio, FJ 3.B).
4. STC 19/2023, FJ 6, C, d) (ii), donde se encuentran todas las frases citadas.

5. Recordemos que el solicitante de la prestación puede recurrir, en primer lugar, la denegación inicial que provenga ya del médico responsable, ya del médico consultor (reclamación que ha de resolver la comisión de garantía y evaluación de la respectiva comunidad autónoma); por otro lado, las resoluciones denegatorias de las Comisiones (que como se sabe se han de pronunciar sobre cada caso para autorizarlo o no) son recurribles ante los juzgados contencioso-administrativos.
6. Presno Linera JM. La eutanasia como derecho fundamental. *Teoría y Derecho*. 2021; 29: 24 y ss., 39, o el ya citado Rey Martínez F. La eutanasia..., cit.: 586 nota al pie 26.
7. STC 19/2023, FJ 6, C, d) (iii).
8. Se trata, por supuesto, de una cuestión de enorme calado que no puede desarrollarse aquí. En la línea del texto, recientemente, De Lora del Toro. Por un Tribunal Constitucional deferente. 2023. Disponible en: https://www.iustel.com/diario_del_derecho/noticia.asp?ref_iustel=1234239
9. Especialmente relevante el trabajo de Hernández García J. Derecho individual a la eutanasia y la (discutible) exclusión de las personas menores de edad. En: Tomás-Valiente Lanuza C, editor. *La eutanasia a debate. Primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia*. Madrid: Marcial Pons; 2021. p. 93 y ss., passim, que aprecia una falta de proporcionalidad en la restricción de la titularidad.
10. Ley 8/2021, de 2 de junio, de Reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
11. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observación-1-Artículo-12-Capacidad-jurídica.pdf>
12. No es este el lugar para entrar a valorar toda esta nueva orientación, de la que personalmente discrepo. Muy crítico, con una argumentación a mi juicio muy sólida, Alemany García M. Una crítica a los principios de la reforma del régimen jurídico de la discapacidad. En: Munar Bernat PA, director. *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad: el Derecho en el umbral de la política*. Madrid: Marcial Pons; 2021. p. 21-45.

13. El apartado procede de la enmienda n.º 171 presentada por el Grupo Socialista y el Grupo Confederal de Unidas Podemos, aceptada por la Comisión de Justicia a propuesta de la Ponencia.
14. En esta línea también González Carrasco MC. La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad. *Derecho Privado y Constitución*. 2021; 39: 213 y ss., 242-246. Disponible en: <https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>

**La tarea de las
comisiones de garantía
de la eutanasia**

La aplicación de la ley: análisis crítico

Albert Tuca

Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya

Introducción

La Declaración Universal de Derechos Humanos establece el derecho a la vida y a la libertad como valores superiores e inviolables.¹ Durante la vida de una persona ambos derechos se despliegan con la misma intensidad, considerando que la vida biológica adquiere una dimensión superior con el significado que cada individuo otorga libremente a su existencia (vida biográfica).

Desde una perspectiva laica, no es natural que los derechos a la vida y a la libertad, que se desarrollan armónicamente durante la trayectoria vital de la persona, entren en conflicto en el proceso de final de vida, de forma que el individuo pierda la libertad de disponer de su propia vida cuando a la luz de sus convicciones esta carezca de sentido en un contexto de sufrimiento irreversible.

La reflexión bioética sobre la ayuda para morir debería ser laica, social, pluralista y posibilista.² Esta reflexión pretende alejarse de posiciones heterónomas dogmáticas (laicidad), reconocer al otro como tan o más importante que el yo (social), aceptar los diferentes sistemas morales (pluralismo) y evitar posiciones radicales, buscando el máximo nivel de convergencia, prudencia y proporcionalidad (posibilismo). Desde la perspectiva del modelo principalista, la solicitud de ayuda para morir no compromete los principios fundamentales de la bioética (beneficencia, autonomía, justicia, no maleficencia). Sin embargo, es natural y totalmente respetable que los sistemas morales de carácter religioso, ampliamente extendidos y con una ancestral e innegable tradición histórica, consideren que la solicitud de ayuda para morir vulnera el principio de no maleficencia, asumiendo que la persona tiene el deber moral de seguir viviendo en cualquier circunstancia.

La evolución del pensamiento laico de los ciudadanos y ciudadanas en la mayoría de las sociedades avanzadas y la reflexión bioética confirman que no

debería existir el deber individual de seguir viviendo en unas condiciones de sufrimiento irreversible que la persona considera intolerable. En este contexto sociocultural, diferentes países han desarrollado normativas legales de regulación de la eutanasia y el suicidio asistido con el objetivo de armonizar el derecho a la vida y a la libertad en el proceso de final de vida.

La implementación en España de la LORE,³ desde su entrada en vigor hace dos años, ha supuesto grandes retos de carácter ético-clínico, jurídico y administrativo. El objetivo de este texto es describir brevemente algunos de los aspectos de la normativa que, por su complejidad y límites borrosos, han suscitado interpretaciones subjetivas y frecuentes debates en las comisiones de garantía y evaluación (CGE).

Procedimiento jurídico-administrativo

El procedimiento legal de la eutanasia, actualmente ratificado mediante dos sentencias del Tribunal Constitucional, es sin duda largo, riguroso, complejo y hermético en tiempos y formas.

Un rasgo diferencial entre la ley española y las de otros países es que la verificación del procedimiento por las CGE es previa a la aplicación de la eutanasia (*ex ante*). Esta verificación de carácter garantista persigue que nadie pierda el derecho a la ayuda para morir si cumple los requisitos legales, que el registro documental avale de forma cuidadosa y clara el proceso de toma de decisiones, y que se eviten decisiones precipitadas o abusos de la normativa.

El procedimiento comprende al menos once documentos, desde la primera solicitud hasta el informe final de su aplicación, muy rigurosos en plazos y formas. Estos imperativos jurídico-administrativos no siempre se ajustan a los tiempos naturales del proceso clínico que motiva la solicitud o a las tensionadas agendas de los profesionales. De hecho, observamos que en los dos primeros años de aplicación de la LORE el tiempo medio entre la primera solicitud y la aplicación de la eutanasia superó los cuarenta días y que cerca del 30% de las personas que solicitaron la ayuda para morir fallecieron antes de concluir el procedimiento.

Estas consideraciones generan frecuentes debates entre los profesionales de las CGE con posiciones opuestas. En un extremo, algunos profesionales piensan que la evaluación *ex ante* es innecesaria, considerando la madurez de las personas que solicitan la ayuda para morir y las competencias de los profesionales que los atienden, así como que el procedimiento jurídico-administrativo debe ser más ágil o flexible para ajustarse mejor a los tiempos naturales de la persona solicitante y de los profesionales. En el extremo opuesto, otros profesionales consideran que la evaluación *ex ante*, el registro documental y los plazos herméuticos garantizan la adecuación de las decisiones y aportan seguridad a la persona solicitante y a los profesionales.

Aunque en este momento no cabe otra opción que aceptar el procedimiento como está diseñado en la LORE, la casuística registrada y las opiniones de los profesionales implicados aportarán una valiosa información al legislador en el caso de que en el futuro decida revisar el procedimiento.

Intensidad del sufrimiento

El sufrimiento es una experiencia vital compleja y negativa que se origina en una amenaza de la integridad psicofísica de la persona, asociada al sentimiento de impotencia y al agotamiento de los recursos personales para afrontarla. Depende de la interacción dinámica de todas las dimensiones humanas (física, emocional, social y espiritual), en un equilibrio inestable, muy sensible a los frecuentes y rápidos cambios de las condiciones de inicio, en una relación no siempre lineal, causa-efecto, donde el resultado final puede ser diferente y superior a la suma de las partes.^{4,5,6}

Los debates en la CGE nos confirman que solo podemos entender el sufrimiento como una experiencia subjetiva, única para cada persona, cuya intensidad no se puede cuestionar porque solo puede ser descrita por la persona que lo padece. Llegados a este punto y considerando estos argumentos, ya no es relevante deliberar sobre si la intensidad del sufrimiento es suficiente o no para solicitar la eutanasia; sí lo es, en cambio, conocer si existen o no posibilidades razonables de modificar las condiciones que lo provocan (irreversibilidad).

Objeción de conciencia

La objeción de conciencia es el derecho de un profesional a negarse a participar directa y activamente en el proceso de eutanasia, debido a sus convicciones morales. En las CGE se ha discutido mucho sobre el alcance de la objeción de conciencia, la metodología de registro de los profesionales objetores, la objeción colectiva o institucional y la pseudoobjeción.

El alcance de la objeción de conciencia se limita únicamente a la participación directa del profesional en el proceso deliberativo y la aplicación de la eutanasia. De esta forma, el legítimo derecho a la objeción de conciencia no inhibe el deber profesional de escuchar a la persona que solicita la ayuda para morir, de respetar su autonomía de voluntad y de dirigir su solicitud a profesionales no objetores. Dado el carácter estrictamente individual de este derecho no es aceptable la objeción de conciencia de colectivos, sociedades o instituciones sanitarias, y así está reflejado en la LORE.

La pseudoobjeción de conciencia es aquella que se argumenta falsamente como un conflicto moral, relacionada habitualmente con la falta de ánimo, implicación o preparación del profesional. La criptoobjeción se da cuando un profesional no se declara objetor, pero deliberadamente dificulta el proceso de solicitud mediante maniobras evasivas o persuasivas. No existen datos que nos permitan conocer la magnitud de estos problemas. Tanto la consolidación pública y profesional del proceso de ayuda para morir como la sensibilización y formación de los profesionales probablemente disminuirán su incidencia en los próximos años.

La objeción sobrevenida, amparada por la LORE, sucede cuando un profesional que se define como no objetor manifiesta un conflicto moral singular que le impide dar soporte en el proceso de eutanasia de un caso concreto.

Salud mental⁷

La aplicación de la LORE en salud mental ha generado intensos debates en las CGE. Conocemos bien que algunas patologías psiquiátricas, refractarias a los tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos, pueden provocar un sufri-

miento intolerable, constante e irreversible, así como condicionar la capacidad funcional de las personas que los padecen.

La desesperanza, la pérdida de sentido, la angustia y la ideación de autolisis forman parte de la sintomatología aguda de muchos procesos psiquiátricos. Es obvio que la eutanasia no puede ser una alternativa al suicidio. Por este motivo, la deliberación de una petición de eutanasia en salud mental solo se puede establecer en una situación clínica compensada y en plena capacidad de hecho.

Las enfermedades psiquiátricas en sí mismas no provocan una expectativa de supervivencia limitada, excepto por el riesgo de autolisis. De acuerdo con esta consideración, la solicitud de ayuda para morir únicamente se podría acoger al art. 3b de la LORE de contexto eutanásico (padecimiento grave, crónico e imposibilitante). Las condiciones necesarias para su aplicación son la capacidad de hecho, un deterioro funcional que limite la capacidad para «valerse por sí mismo» y la imposibilidad razonable de mejoría.

La capacidad de hecho es la facultad de una persona competente para ejercer por sí misma los derechos y obligaciones que le otorga el ordenamiento jurídico. Una persona competente es la que tiene conservadas las habilidades cognitivas, volitivas y afectivas, de forma que pueda comprender, apreciar y razonar adecuadamente la información recibida, así como expresar y tomar decisiones. Un punto clave en las solicitudes de eutanasia en salud mental es la evaluación cuidadosa y rigurosa de la competencia de los pacientes. Cabe recordar que los expertos en patologías mentales confirman que gran parte de los pacientes psiquiátricos, en una situación estable, mantienen inalterada su capacidad de hecho.

Un aspecto que suscita frecuentes debates es el concepto de capacidad para «valerse por sí mismo», condición necesaria en la aplicación del art. 3b de la LORE. Habitualmente, se entiende como una limitación grave en las actividades básicas de la vida diaria. Sin embargo, muchos de los pacientes psiquiátricos pueden mantener estas. En este contexto, algunos profesionales de las CGE consideran que la imposibilidad del paciente para desarrollar la propia personalidad afectiva y social de forma libre y positiva (actividades instrumentales y avanzadas), de tal forma que requiera una continua asistencia, ya sea de la familia o de instituciones sociosanitarias, también forma parte del concepto «valerse por sí mismo».

Sufrimiento existencial e ideación racional de la muerte

La espiritualidad es la necesidad humana de comprender la razón y sentido de la existencia en el universo, que se desarrolla a través de convicciones religiosas y de trascendencia o del pensamiento razonado y reflexivo. Desde este punto de vista, una buena vida persigue con la misma intensidad tanto la felicidad y la ausencia de sufrimiento como la búsqueda de su sentido.

El sufrimiento existencial ocurre cuando una persona se cuestiona el sentido de su existencia, porque siente que ya no aporta ni recibe nada de este mundo, que ha concluido o ya no puede continuar con su propósito o proyecto vital, que ya no es el autor libre de su propia vida y que ha agotado sus recursos personales para seguir viviendo.

Los conceptos de sufrimiento existencial, pérdida de sentido de la vida e ideación racional de muerte, relacionados muchas veces con el envejecimiento y la soledad, no están contemplados en la LORE.

De nuevo emerge el concepto de «valerse por sí mismo». Algunos profesionales de las CGE consideran que la imposibilidad del desarrollo pleno de la personalidad y la dependencia en actividades instrumentales también forman parte del concepto de imposibilidad de «valerse por sí mismo», a pesar de que se mantengan inalteradas las actividades básicas de la vida diaria.

Conclusiones

En la práctica clínica real, observamos que algunos aspectos de la LORE son imprecisos y están sujetos a una interpretación subjetiva. No existen respuestas claras y unívocas en muchos de los temas de debate resumidos en este texto. Solo una reflexión detallada, serena y prudente sobre estos dilemas y un análisis de los datos registrados sistemáticamente, ayudarán a mejorar la atención de las personas en el proceso de final de vida, de forma que todas dispongan del derecho a decidir en libertad cómo morir de acuerdo a sus convicciones personales.

Notas

1. La Declaración Universal de los Derechos Humanos. Naciones Unidas. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
2. Casado M, López Baroni MJ. Manual de bioética laica. Observatori de Bioètica i Dret de la UB. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona; 2018.
3. Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia 2/2021, 24 de marzo. Boletín Oficial del Estado. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-4628>
4. Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med.* 2021; 35(4): 636-650.
5. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer.* 2018; 26(1): 241-249.
6. Viladot M, Gallardo-Martínez JL, Hernandez-Rodríguez F, Izcara-Cobo J, et al. Validation Study of the PALCOM Scale of Complexity of Palliative Care Needs: A Cohort Study in Advanced Cancer Patients. *Cancers (Basel).* 2023; 15(16): 4.182. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/cancers15164182>
7. Parers i posicionament de la Comissió de Garanties i Avaluació de Catalunya. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/parers-posicionament/>

La actividad de la Comisión de Garantía y Evaluación de la eutanasia de Navarra en los dos años de vigencia de la LORE

María Luisa Arcos

Presidenta de la Comisión de Garantía y Evaluación de la Comunidad Foral de Navarra

Durante el segundo semestre de 2021, las distintas comunidades autónomas, más Ceuta y Melilla, fueron dando cumplimiento –algunas, entre ellas Navarra, con cierto retraso¹ al deber impuesto por el art. 17 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE), de creación de las respectivas comisiones de garantía y evaluación de la prestación de ayuda para morir (en adelante, CGE). El margen de libertad que resulta de una norma limitada a las cuestiones fundamentales sobre dichos órganos explica las diferencias que pueden apreciarse en el régimen de las comisiones resultantes.

Por lo que respecta a la Comunidad Foral de Navarra, la CGE se crea por Decreto Foral 71/2021, de 29 de julio,² como un órgano administrativo colegiado y multidisciplinar³ adscrito al departamento competente en materia de salud.

Inicialmente, la composición de la CGE se diseña en esta norma foral (art. 4.1) a partir de unos requisitos: debería tener al menos nueve miembros y estos se distribuirían en tres sectores, incluyendo, necesariamente, tres profesionales de medicina y dos de enfermería, tres de derecho y uno o dos del ámbito psicosocial, además de tres suplentes (uno por cada sector); todos ellos con formación o experiencia en campos afines a la actividad asignada por la LORE a la propia Comisión. La composición prevista se completaba con una secretaria o secretario jurista, con voz pero sin voto en las sesiones de la CGE.

Esta inicial previsión superaba ya los mínimos previstos en la LORE, y ello en dos sentidos. Por una parte, incrementando en dos personas el umbral inferior de número de miembros; y, por otra, incorporando –acertadamente, en mi opinión– al sector psicosocial que aquella norma no contempla.

Completando la normativa anterior, la Orden Foral 28/2021, de 5 de agosto, de la Consejera de Salud, designó los miembros de la CGE de Navarra, que finalmente quedó compuesta por profesionales de cuatro sectores: medicina (cuatro), derecho (cuatro), enfermería (dos) y psicosocial (dos), designándose además sendos suplentes, así como las personas que ocuparían la secretaría y la presidencia. En Navarra se ha optado por nombramientos de cuatro años, prorrogables una sola vez y por el mismo plazo.⁴

En total, por tanto, la CGE de Navarra tiene desde su composición dieciséis miembros,⁵ más del doble del mínimo previsto por la LORE y casi el doble del de la normativa foral. Si se valora que la población de la Comunidad Foral de Navarra era de unos 660.000 habitantes,⁶ puede concluirse que se trata de una Comisión considerablemente amplia.⁷

La constitución de la Comisión tuvo lugar el 24 de agosto de 2021, iniciándose inmediatamente el proceso para la elaboración del Reglamento de régimen interno, que se aprobó por el Pleno el día 30 de septiembre. Hasta la fecha se han mantenido más de una veintena de reuniones.

Como no puede ser de otra forma, la CGE de Navarra ejerce las competencias que atribuye a estos órganos el art. 18 LORE –y reitera el art. 7 DF 71/2021–; esto es, y dicho ahora sin mayor precisión, resolver reclamaciones planteadas por solicitantes que ven denegada su petición, dirimir diferencias de criterios entre los miembros designados para llevar a cabo la verificación previa, realizar la verificación posterior de las prestaciones efectuadas, desarrollar propuestas de mejora de los protocolos existentes, actuar como órgano consultivo, y publicar un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la LORE en su ámbito territorial.

De la experiencia acumulada en estos dos años de funcionamiento, cabe destacar que, entre las funciones señaladas en la LORE, la CGE de Navarra no ha tenido necesidad de pronunciarse en Pleno a fin de resolver diferencias de criterio de los miembros designados para verificar previamente el procedimiento de las solicitudes en curso. Por otra parte, entiendo que existe una notable indefinición sobre la función de la Comisión como «órgano consultivo», función que no ha sido desarrollada ni articulada en Navarra y que apenas se puede entender cumplida hasta el momento. La labor que el Pleno de la

CGE ha venido desarrollando en esta comunidad se reconduce, en suma,⁸ a la resolución de reclamaciones, las verificaciones posteriores de las prestaciones realizadas y la elaboración del informe anual.

Aparte de ello, el art. 7.f) del DF 71/2021 añade que corresponde a la Comisión «[d]esignar en el plazo máximo de dos días a dos miembros de la Comisión, un profesional médico y un/a jurista, para que verifiquen si, a su juicio, concurren los requisitos y condiciones establecidos para el correcto ejercicio del derecho a solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir». Realmente, sin embargo, tal designación corresponde concretamente a la presidencia, como señala expresamente el art. 10.1 LORE. La verificación previa de las solicitudes se lleva a cabo en Navarra a través del denominado Par de profesionales,⁹ compuesto en todo caso por un miembro del sector médico y otro del sector jurídico, que analizan el procedimiento seguido desde la solicitud de la prestación y emiten un informe que sirve (art. 10.3 LORE) como resolución de la Comisión.

La CGE de Navarra, desde su constitución y hasta la fecha de presentación de estas notas, ha incoado un total de 35 expedientes, que se distribuyen entre 1) solicitudes de prestación y 2) reclamaciones contra denegaciones:

1) Las solicitudes tramitadas o en curso ascienden a 29. Salvo en un caso, el Par de profesionales ha confirmado siempre el criterio favorable previo de los dos médicos –responsable y consultor– que intervienen en el procedimiento, como parece razonable.

En general se trata de solicitudes presentadas por personas cuya situación responde muy claramente a los parámetros de los denominados *contextos eutanásicos* descritos por la LORE;¹⁰ en ciertas ocasiones, con un pronóstico de vida muy limitado que llega a determinar su fallecimiento antes de recibir la prestación de ayuda para morir. Esta clara adecuación de la mayoría de las solicitudes a los requisitos legales, así como la cada vez mayor formación de los médicos intervinientes sobre la prestación de ayuda para morir, explican que la CGE –a través del Par de profesionales–, pueda emitir su informe en un plazo muy inferior al impuesto por la ley: mientras esta señala un plazo máximo de 7 días naturales desde su designación por la presidencia, la media en el año 2022 fue de 2,5 días.

Solo en dos casos la persona interesada ha manifestado su voluntad de aplazar la prestación una vez autorizada esta. Cabe señalar que el procedimiento a aplicar en caso de aplazamiento, que adolecía de cierta falta de concreción, se ha clarificado notablemente tras las reuniones mantenidas de abril a junio de este mismo año entre representantes de las Comisiones, de los departamentos de Salud, y del Ministerio, y de las que resultó una mejora y actualización del *Manual de buenas prácticas* publicado en 2021.

Las prestaciones realizadas lo han sido siempre, hasta el momento, mediante administración directa intravenosa por parte del equipo sanitario, y mayoritariamente se han llevado a cabo en el domicilio de la persona solicitante.

2) Los seis expedientes restantes se corresponden con reclamaciones presentadas ante la Comisión (dos cada año) con motivo de la negativa de alguno de los médicos intervinientes en el procedimiento, normalmente del médico responsable. En cinco de estos casos la decisión de la Comisión ha resultado igualmente desestimatoria, recurriendo las personas interesadas en dos ocasiones ante la jurisdicción contencioso-administrativa, que se ha pronunciado en uno de ellos confirmando la resolución denegatoria recurrida.¹¹

Solo una de las reclamaciones presentadas fue estimada por el Pleno de la Comisión, dándose la circunstancia de que, en este caso, existía una divergencia de criterio entre el médico responsable –cuya valoración favorable fue compartida por la CGE– y el médico consultor.

En la tramitación de las reclamaciones se ha incorporado este año el procedimiento consensuado en las reuniones de actualización del *Manual de buenas prácticas*, que aconseja designar también en estos casos un Par de profesionales para que analicen el expediente y expongan su valoración ante el Pleno de la Comisión previamente a la toma de la decisión pertinente.

En fechas recientes la Comisión ha acordado, a instancia de los sectores de enfermería y psicosocial, promover la práctica de entrevistas entre estos profesionales –en representación de la CGE– y los médicos responsables que hubieran intervenido en los expedientes tramitados, para poder conocer de primera mano cuál es su valoración del procedimiento, los posibles inconvenientes que hayan podido apreciar, o las sugerencias que consideren oportuno

plantear. Se ha preparado ya un guion de cuestiones y actualmente se está trabajando para poner en marcha esta iniciativa en fechas próximas.

Para concluir, quiero hacer constar nuestra preocupación –que sabemos compartida por el resto de Comisiones– sobre la situación de las personas con trastorno mental que se manifiestan interesadas en solicitar la prestación de ayuda para morir; supuesto relacionado con la, a su vez, algo confusa delimitación que ofrece el art. 3.b) LORE del «padecimiento grave, crónico e incapacitante».¹² La STC de 22 de marzo de 2023 ha interpretado que tal padecimiento «ha de presentarse siempre como una dolencia o enfermedad somática en su origen, aunque los sufrimientos constantes e intolerables que la Ley Orgánica en este punto requiere puedan ser de orden psíquico», y que la distinción «entre la patología o dolencia física [“sin posibilidad de curación o mejoría apreciable” o “incurable”: apartados b) y c), respectivamente, del art. 3], de un lado, y los sufrimientos físicos o psíquicos asociados a ella, del otro, excluye de raíz que la LORE, frente a lo que los recurrentes dicen, pretenda o permita incluir entre tales “padecimientos” la “enfermedad psicológica” o, incluso, la “depresión”». De ello parece debe concluirse que el acceso a la prestación de ayuda para morir debe considerarse vetado a las personas afectadas exclusivamente de una enfermedad mental, aunque se mantiene la dificultad de valorar los casos en que aquella concorra con padecimientos de otro tipo. Es muy necesario seguir trabajando en este ámbito.

Notas

1. Los tres meses señalados en el art. 17.3 LORE finalizaban el 26 de junio de 2021, por cuanto dicho precepto fue el único que entró en vigor inmediatamente tras la publicación de la ley (véase DF cuarta).
2. BON n.º 181, de 4 de agosto de 2021. La misma norma crea también el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia para realizar la prestación de ayuda a morir.
3. Ello debe ser entendido en referencia a su composición, lo que se deduce del art. 17.1 LORE y se reitera en la Orden Foral 28/2021, de 5 de agosto, de la Consejera de Salud, por la que se designan los miembros de la Comi-

sión de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir de la Comunidad Foral de Navarra.

4. En este punto se aprecian diferencias entre las Comisiones. Así, por ejemplo, en la de Castilla y León el nombramiento es por tres años prorrogables por dos más (art. 3.2 del Decreto 15/2021, de 24 de junio), y en la de Cataluña el plazo es de seis años, prorrogables por otros seis (art. 5.1 del Decreto Ley 13/2021, de 22 de junio).
5. No se considera tal a la persona que ocupa la secretaría de la Comisión (art. 5.3 DF).
6. Fuente: INE (<https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2852>).
7. Por ejemplo, en Extremadura, con una población que supera el millón de habitantes, la CGE se compone de 15 miembros (art. 6.1 del Decreto 113/2021, de 29 de septiembre); y, en Galicia, de doce (art. 6.1 del Decreto 101/2021, de 8 de julio), para una población que cuadruplica la de Navarra.
8. Y al margen de otras como la creación de grupos de trabajo específicos, o la aprobación y modificación del Reglamento de régimen interior, recogidas en el art. 4 de esa norma.
9. Art. 5 del Reglamento de régimen interior.
10. En la mayoría de los casos, personas con enfermedades neurológicas (el 50% en 2022) y oncológicas (el 31% en 2022) en las circunstancias exigidas por la ley.
11. En el otro caso la persona demandante falleció durante el procedimiento.
12. El artículo lo describe como «situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico».

La Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de Euskadi: desarrollo, debilidades y fortalezas

Juana Aza

Enfermera y vicepresidenta de la CGyEE del País Vasco

Constitución y actividad de la CGyEE

Actualmente, la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia de Euskadi-País Vasco (CGyEE) es una comisión formada desde su inicio por 25 miembros, dispares en cuanto a disciplinas profesionales, ámbitos y niveles asistenciales. La componen nueve médicos y médicas, cinco juristas, siete enfermeras, tres psicólogas y una trabajadora social. Proviene del ámbito privado y público, sanitario y sociosanitario y desarrollan su labor, en atención directa o en gestión, en distintos campos: cuidados paliativos, salud mental, neurología, anestesia, hospitalario, residencial, atención primaria, investigación, discapacidad, menores, mayores y servicios sociales.

Una característica que identifica a esta CGyEE y que la destaca entre otras, es el hecho de que todas las personas que participan en ella provienen de comités de ética asistencial (sanitarios) o de intervención social (sociosanitarios) y tienen experiencia en la deliberación ética, como metodología en el abordaje de problemas complejos, que comprometen valores importantes para las personas. Otra fortaleza de la comisión, además de la diversidad de sus miembros ya mencionada, es su participación activa y por igual en las distintas actividades. Así, los equipos de verificación que valoran las solicitudes no son «duplas» sino «triplas» o «cuádruplas» en las que, junto con el médico o médica y el jurista, colaboran de manera activa uno o dos profesionales de otras categorías. Entre todos comparten la tarea de recopilación, estudio y valoración de la información, e integran distintas perspectivas que completan y facilitan la valoración de los casos. Todas las opiniones tienen el mismo valor, de manera que debe haber consenso en el resultado de la valoración:

basta que una persona del grupo disienta para que el caso sea llevado al Pleno.

La CGyEE ha sido una de las comisiones que más pronto ha empezado a trabajar: se creó en mayo de 2021 y su Reglamento de régimen interno fue aprobado en julio del mismo año. Con gran expectación social en el desarrollo del derecho a la eutanasia, la primera solicitud de prestación de ayuda para morir (PApM) se presentó en Euskadi el mismo día que se aprobó la ley. La solicitud se realizó por representación, y el caso alcanzó alto nivel mediático.

Desde entonces, la actividad de la comisión ha sido intensa: durante el año 2021 se recibieron 19 solicitudes y en el 2022, 40; y se han realizado en total 15 reuniones del Pleno. Además de valorar y pronunciarse en los casos, efectúa otras tareas importantes como elaborar sus propios protocolos y documentos de trabajo; coordinarse y trabajar de manera conjunta con el Departamento y el Servicio Vasco de Salud en la implementación y desarrollo de la PApM; participar de los grupos de trabajo del Ministerio de Salud; recopilar los datos e indicadores en cada caso para la elaboración de los informes de datos, detección de problemáticas, casuística, etc.; y contribuir en la formación de los profesionales y entidades. A todo esto, hay que añadir la labor de asesoramiento tanto a particulares como a profesionales que contactan con la comisión, y la labor de divulgación y solicitud de participación en foros, jornadas, prensa, etc.

Desarrollo de la PApM en Euskadi

En nuestra comunidad, ha sido el Departamento de Salud, a través del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza quien se ha encargado de la puesta en marcha y desarrollo de la PApM. El sistema público de salud está dividido en grupos llamados OSI (organización sanitaria integrada), que son sistemas que abarcan los distintos niveles asistenciales de primaria y secundaria organizados alrededor de un hospital de referencia. Hay en total 12 OSI entre los tres territorios, y en cada una de ellas se ha creado un equipo de Referentes, multidisciplinar, encargado de asesorar, formar y dar apoyo a profesionales del Osakidetza, pero también del ámbito privado y sociosanitario (residencial).

Estos equipos cuentan además con la colaboración de los distintos comités de ética asistencial de cada OSI, y en ellos participan algunas personas miembros de la CGyEE.

Osakidetza ha organizado un curso básico *online* de 4 horas de duración, que ha llegado hasta el momento a más de 4.900 profesionales sanitarios y socio-sanitarios y está ampliando la formación, de forma más específica y dirigida según las OSI, en temas como la deliberación, la capacidad y los documentos de últimas voluntades.

Por otro lado, para orientar a los/las profesionales, ha creado una «Guía faro» en la que se explica, de manera protocolizada, los pasos para realizar la PApM. También ha elaborado unos documentos propios, que el personal médico puede descargar desde la herramienta informática de trabajo. Estos formularios son los propios para los procesos realizados desde el sistema público de salud, pero también se facilitan a profesionales del ámbito privado y sociosanitario, aunque pueden elaborar formularios propios o utilizar los modelos que se ofrecen en el *Manual de buenas prácticas* elaborado por el Ministerio de Sanidad.

Herramientas de la CGyEE

La CGyEE tiene a su disposición una serie de herramientas que le facilitan su actividad, especialmente en lo que se refiere a la gestión y valoración de los casos. La más destacable es una plataforma informática privada, dispuesta por el Departamento de Salud, donde sus miembros pueden trabajar en línea, y donde se puede guardar y custodiar toda la documentación. Además de contar con unos modelos de informes propios creados por la propia comisión, así como de un correo electrónico corporativo (CGyEE-Eutanasia@euskadi.eus), es posible trabajar directamente con la historia clínica de las personas solicitantes a través del programa informático de Osakidetza, después de «citarlas» en su agenda. La historia también es el espacio donde el personal médico cuelga los distintos informes y formularios del procedimiento. Como aspecto negativo, habría que comentar que, a día de hoy, no todas las personas de la comisión tienen permitido acceder a la historia,

quedando un número significativo de ellas (profesionales no sanitarios) en desventaja en cuanto al igual acceso a la información.

Dentro de las dificultades, se hace necesario reseñar además la alta carga de trabajo que afronta la CGyEE en el conjunto de su actividad ya mencionada anteriormente. Carga que se afronta desde la voluntariedad de sus miembros, compaginándola con sus propias ocupaciones, y bajo la condicionalidad de los plazos, siempre muy urgentes y muy marcados, y sin ayuda de personal técnico específicamente asignado desde el Departamento Vasco de Salud.

Datos más destacados de las solicitudes que han llegado a la CGyEE hasta el año 2022

Desde la puesta en marcha de la LORE hasta diciembre de 2022, en la Comunidad del País Vasco, se han conocido 128 solicitudes, de las cuales, solo 59 de ellas han llegado a la CGyEE. El resto (69) son episodios que no completan la solicitud por distintos motivos:

N.º de solicitudes iniciadas en Osakidetza que no finalizan (69)

2021: 18

- Desistimiento: 9.
- *Exitus*: 9 (sedación paliativa: 6).
- Tiempo medio desde apertura de episodio de eutanasia hasta *exitus*: 17,5 días.

2022: 51

- Desistimiento: 12.
- *Exitus*: 39 (sedación paliativa: 16).
- Tiempo medio desde apertura de episodio de eutanasia hasta *exitus*: 49,6 días (6 casos a estudio/revisión).

De todas las solicitudes que no se completan, solo es posible conocer a ciencia cierta las que se dan en el ámbito público, gracias a que cada vez que un facultativo o facultativa descarga de la herramienta informática el formulario de la primera solicitud salta una alerta en el sistema, que permite hacer luego el seguimiento. En el ámbito privado y/o sociosanitario, hay un gran desconocimiento de lo que ha pasado hasta ahora en relación con estas solicitudes sin finalizar, ya que las plataformas informáticas y los formularios son otros, y todavía no están bien definidos los canales de comunicación.

Las solicitudes completadas y que han llegado a la comisión son 59, de las cuales, 43 han sido autorizadas y, de ellas, solo en 39 casos se ha realizado finalmente la prestación. De las 20 restantes, 8 han sido denegadas y 3 aplazadas; 2 personas han desistido y 7 han fallecido durante el procedimiento.

Las solicitudes que no cuentan con informe favorable del médico responsable (MR) o del médico consultor (MC) suelen ser generalmente motivo de reclamación a la comisión por parte de las personas solicitantes, para ser tratadas y valoradas en reuniones del Pleno. Los datos de 2021-2022 relativos a estas solicitudes son los siguientes:

1. Informe favorable MR y desfavorable MC: 9 (8 Plenos)

- 2021 = 4 solicitudes. 3 favorables por el Pleno + 1 paciente fallecido antes de que su caso se valorase en el Pleno.
- 2022 = 5 solicitudes. 4 favorables por el Pleno + 1 desfavorable (por razones distintas a las alegadas por el MC).

2. Informe desfavorable MR: 7 (6 Plenos)

- 2021 = 1 solicitud. Desfavorable por el Pleno.
- 2022 = 6 solicitudes. 4 desfavorables por el Pleno + 1 paciente que no reclama.

3. Desacuerdo de la «dupla»: (1 Pleno)

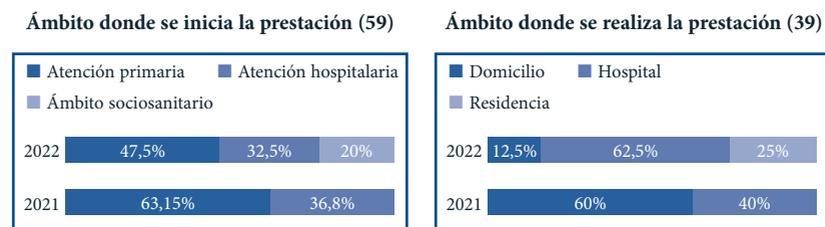
- 1 caso en 2021. Favorable por el Pleno.

Es interesante comentar que, hasta ese momento, todas las resoluciones alcanzadas en los Plenos, coinciden con la valoración del MR, por lo que no se ha dado el caso de tener que determinar cómo y cuándo reanudar el proceso, problemática que se ha puesto sobre la mesa tras la sentencia del Tribunal Constitucional.

Respecto a las características más destacadas de las personas solicitantes, podemos decir que, en cuanto al sexo, la diferencia solo es notable si atendemos a los supuestos de la LORE. En el año 2021, los hombres, en un 80% de los casos, se encontraban en el supuesto de padecimiento crónico e invalidante, frente a un 44,4% de las mujeres. Sin embargo, en el año siguiente los porcentajes se van igualando: un 72,2% de hombres para la misma situación, junto a un 68,2% de las mujeres. Se puede apreciar con claridad que el segundo supuesto, el de enfermedad avanzada incurable, queda lejos de ser la causa principal que motiva las solicitudes de PApM, dándose solo en un 32,2% (dato total de los dos años). Podemos añadir, también como dato, que los procesos neurológicos y oncológicos, a partes iguales, originan los dos tercios de las peticiones de eutanasia.

La media de edad se mantiene desde el principio, siendo de casi 69 años, pero aumenta el rango de edad, de 45-89 años en el 2021, a 37-91 años en el 2022. En cuanto a las solicitudes por representación delegada, en el primer año fueron 2 de las 19 presentadas, y, en el siguiente, solo 7 de las 40 finales.

La CGyEE tiene un interés especial en conocer el ámbito de desarrollo de las solicitudes, pues se observa que no siempre se realiza la prestación en el mismo lugar en el que se solicita, además de dar fe de que el proceso se puede llevar adelante en el ámbito privado y/o sociosanitario (residencias) con todas las garantías, o de que es posible la colaboración entre distintos medios.



Se puede observar que en el año 2022 empieza a cobrar relevancia el medio sociosanitario formado principalmente por centros residenciales de personas dependientes. Es un ámbito heterogéneo en cuanto a medios, y también en cuanto a preparación y disposición de los profesionales por la PApM, y no cuenta con una red organizada de soporte e infraestructura como el sistema público de salud, actuando cada centro de forma independiente. Sin embargo, este sector atiende a población con un alto grado de dependencia, pluripatología, enfermedad neurodegenerativa, etc., es decir, un colectivo potencial de encontrarse en alguno de los dos supuestos eutanásicos. La respuesta a las solicitudes está siendo dispar: algunos grupos residenciales gestionan toda la prestación de manera autónoma, con MR y MC propios; y en los centros pequeños, que no cuentan con profesional médico propio, generalmente la prestación se hace desde el centro de salud al que está adscrito. La vía intermedia es que el MR sea el profesional de la residencia, y que el MC sea un especialista del ámbito público.

En lo que respecta al factor tiempo, podemos comentar que el tiempo medio de duración de todo el procedimiento, desde que se firma la primera solicitud hasta que la persona fallece tras la prestación, es de 56 días (mediana de 45 días). Este dato, aunque es importante, no refleja el funcionamiento de la CGyEE; por eso es más interesante, por ejemplo, analizar cuánto se tarda desde que el MR comunica la solicitud a la comisión hasta que esta emite su informe de valoración, que, en el caso de Euskadi, es una media de 10 días, con una mediana de 7.

Los perfiles de los médicos y médicas que participan en las solicitudes de PApM son variados. El perfil del MR que más se repite tanto en el primero como en el segundo año, es el de medicina de primaria (68,4% y 52,5% respectivamente), apareciendo en menor número y en orden descendente otros perfiles como oncología, medicina interna, geriatría, cuidados paliativos y hospitalización a domicilio. En cuanto al MC, destacan la especialidad de neurología (22,2% en 2021 y 26% en 2022) y oncología (27,8% en 2021 y 20% en 2022), participando en menor medida las especialidades de neumología, cuidados paliativos, hospitalización a domicilio, geriatría, anestesia (unidad del dolor) y rehabilitación, también en orden descendente. En el año 2021, en dos casos, el primer profesional a quien acudió la persona solicitante se declaró objetor de conciencia, y en el año siguiente, fueron cinco.

Cuestiones problemáticas

En el tiempo que lleva de andadura, la Comisión de Euskadi, ha ido identificando diferentes problemáticas que inciden en el buen desarrollo de la LORE: unas afectan directamente a la comisión y a sus miembros, y otras, a las entidades y profesionales.

Respecto al abordaje de las peticiones, todavía hay bastantes dificultades, relacionadas principalmente con la formación, interés y entrenamiento de los profesionales. Se aprecia además que en variadas ocasiones no se cumplen los plazos, y que, en otras, se demora la puesta en marcha del proceso de solicitud cuando ya hay una opinión desfavorable para una solicitud en concreto, o por problemas de conciencia.

A los MR y MC también les cuesta valorar si los pacientes se encuentran en alguno de los contextos eutanásicos recogidos por la LORE, si existen alternativas terapéuticas o si hay afectación de la capacidad cuando hay diagnósticos de enfermedad mental. Presentan además dificultades para valorar a las personas de una manera integral (especialmente los MC) o para valorar y abordar el sufrimiento.

Otro problema importante es la cuestión de los documentos de voluntades anticipadas (DVA). La LORE reconoce la posibilidad de hacer una solicitud por representación delegada a través de ellos, pero, en la práctica, surgen cuestiones relacionadas con la antigüedad de los documentos, sobre si existe lugar a interpretaciones cuando la petición de eutanasia no se hace de manera explícita, o sobre qué hacer si, en el momento final, la persona no se deja o no quiere que le administren la medicación.

La posibilidad de pérdida de capacidad durante el proceso también genera mucha incertidumbre, o, si esta sucede durante un aplazamiento, por la dificultad de aclarar las cuestiones que lo motivaron.

Los problemas que afectan directamente a la CGyEE tienen que ver con la parte práctica de cumplir con su cometido: atender al alto número de solicitudes que recibe, responderlas en los plazos que marca la LORE (días naturales), gestionar y valorar la documentación, o no contar con personal técnico de apoyo, son algunos de ellos. También habría que mencionar la labor de

«inspección» que, sin quererlo especialmente, debe de hacer durante el procedimiento, siendo frecuente todavía la necesidad de requerir a los profesionales que aporten todos los formularios, o que los completen, o pedir aclaraciones sobre incidencias detectadas.

La casuística de los casos también es una cuestión problemática para la comisión. Llegan casos únicos y singulares que hay que valorar bien para ver si se ajustan a los criterios que exige la ley. En la deliberación de los casos, en concreto los que se tratan en los Plenos, que son los que tienen más complejidad, hay que hablar de sufrimiento, de valores, y enfrentarse a veces al riesgo latente de suicidio. También resultan especialmente complejos los casos de enfermedad mental o discapacidad.

Por último, comentar el nuevo escenario que ha presentado la sentencia del Tribunal Constitucional sobre la eutanasia, que crea incertidumbre sobre el abordaje de las solicitudes de personas con enfermedad mental, o sobre cómo retomar y resolver los procesos en los que el MR o el MC ha emitido un informe desfavorable, pero que la comisión resuelve como favorable después de la reclamación de la persona afectada. A esto hay que sumar otros problemas, también importantes, como determinar por cuánto tiempo se puede aplazar una solicitud favorable, o cuántas veces puede hacerse, antes de tener que reiniciarse todo el proceso desde el principio; o cómo gestionar los votos particulares y dónde hacer constancia de ellos.

La experiencia en Canarias

Elena Espinosa

Médica y presidenta de la Comisión de Garantía y Evaluación de Canarias

Como sabemos, en 2021 se promulgó la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. En la Comunidad Canaria, siguiendo las directrices que marca la ley, la Consejería de Sanidad publica el Decreto 67/2021, de 23 de junio, por el que se crea la Comisión de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir de Canarias y se aprueba su reglamento.

Este Decreto 67/2021, de 23 de junio, por el que se crea la Comisión de Garantía y Evaluación de la Comunidad Canaria se publica en el Boletín Oficial de Canarias n.º 129 el 24 de junio de 2021 y, en él, existen dos disposiciones que debemos remarcar:

- **Disposición adicional tercera. RR. HH. y materiales:**

La Dirección del Servicio Canario de la Salud dotará a la Comisión de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir de Canarias de los recursos humanos y materiales necesarios para el desempeño de sus funciones.

- **Disposición adicional cuarta. No incremento de gasto:**

La creación y puesta en funcionamiento de la Comisión de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir de Canarias no supondrá incremento de dotaciones, retribuciones u otros gastos de personal.

Es decir, la Comunidad Canaria, por un lado, reconoce y «dota» a la comisión de los recursos humanos y materiales necesarios, mientras que, en la siguiente disposición, explicita que la creación de la comisión debe ser a coste cero.

A las 12.15 horas del 6 de agosto de 2021 se constituye la Comisión de Garantía y Evaluación de la prestación de la ayuda para morir de Canarias por pri-

mera vez, estando constituida por: un presidente y un vicepresidente (médicos), un secretario con voz y sin voto (jurista), cuatro juristas, cuatro facultativos y dos profesionales de enfermería.

En la tabla 1 podemos ver la evolución desde el año 2021 y hasta junio de 2023 de los expedientes tramitados y cerrados, observándose que el número se va incrementando de una manera exponencial:

Tabla 1. Expedientes cerrados en ambas provincias canarias en el período 2021-2023

| Expedientes cerrados | Agosto de 2021 | 2022 | Junio de 2023 |
|----------------------|----------------|-----------|---------------|
| S/C Tenerife | 2 | 6 | 13 |
| Las Palmas de GC | 6 | 17 | 11 |
| Total | 8 | 23 | 24 |

Por su parte, la tabla 2 refleja el número de expedientes que están en trámite en este momento (junio de 2023), demostrando una vez más cómo el número de solicitudes ha sufrido un incremento muy importante a lo largo del tiempo:

Tabla 2. Expedientes en trámite en ambas provincias canarias hasta junio de 2023

| Expedientes en trámite | 2023 |
|------------------------|-----------|
| S/C Tenerife | 6 |
| Las Palmas de GC | 9 |
| Total | 15 |

Por último, en la tabla 3 podemos apreciar que, efectivamente, el número de prestaciones llevadas a cabo se ha ido incrementando en estos dos años pues hasta junio de 2023 se han realizado prácticamente el mismo número que durante todo el año 2023:

Tabla 3. Prestaciones llevadas a cabo en el período 2021-2023

| | Agosto de 2021 | 2022 | Junio de 2023 |
|------------------|----------------|-----------|---------------|
| S/C Tenerife | 2 | 3 | 5 |
| Las Palmas de GC | 1 | 7 | 4 |
| Total | 3 | 10 | 9 |

Si hacemos un resumen demográfico de las prestaciones efectuadas hasta la fecha en la Comunidad Canaria podríamos concluir:

- Igual número aproximado de hombres y mujeres.
- Patología:
 - Neurológica (14 pacientes).
 - Oncológica (8 pacientes).
- Edad entre 43-89 años.
- En 2023 recibieron la prestación 2 pacientes por art. 5.2.

En cuanto al lugar elegido por nuestros pacientes para recibir la prestación, en la tabla 4 observamos que no existen diferencias significativas entre los que eligen el hospital y los que la reciben en el domicilio:

Tabla 4. Prestaciones realizadas en el domicilio y en el hospital durante el período 2021-junio de 2023

| | Agosto de 2021 | 2022 | Junio de 2023 |
|--------------|----------------|-----------|---------------|
| Domicilio | 1 | 6 | 5 |
| Hospital | 2 | 4 | 4 |
| Total | 3 | 10 | 9 |

Como es sabido, Canarias es una comunidad especialmente solidaria con la donación de órganos: durante mucho tiempo figuramos como la región del mundo con mayor tasa de donación. La puesta en marcha de la PAM no es una excepción. Hicimos la primera prestación en España asociada a donación

multiorgánica en el año 2021 y estas se han multiplicado, pues está previsto que, hasta junio de 2023, se hayan llevado a cabo cuatro, cuando a lo largo de 2022 solo se realizaron tres donaciones (tabla 5).

Tabla 5. Donaciones de órganos provenientes de pacientes sometidos a la prestación de ayuda a morir (PAM)

| | Agosto de 2021 | 2022 | Junio de 2023 |
|------------|----------------|------|---------------|
| Donaciones | 1 | 3 | 2 (+2) |

Como podemos apreciar en la tabla 6, el motivo más frecuente por el que las prestaciones fueron desestimadas fue el rechazo del médico responsable, aunque en un caso en 2022 y otro en 2023 la solicitud fue estimada por el médico responsable y rechazada por el médico consultor. En dos casos en el año 2021 y un caso en 2022 fue la comisión de garantía y evaluación la que desestimó la solicitud: en uno de ellos la paciente reclamó al Tribunal contencioso-administrativo, siendo sobreeséida la reclamación:

Tabla 6. Solicitudes rechazadas en el período 2021-2023

| Informe desfavorable | 2021 | 2022 | 2023 |
|----------------------|----------|----------|----------|
| Médico responsable | 1 | 4 | 3 |
| Médico consultor | 0 | 1 | 1 |
| Comisión | 2 | 1 | 0 |
| Total | 3 | 6 | 4 |

Finalmente, en la tabla 7 se han recogido las solicitudes que denominamos «fútiles». Son aquellas en las que el paciente fallece antes de poder firmar la segunda solicitud, con una mediana de siete días desde la firma de la primera. Como se observa, también han incrementado su número en estos dos años:

Tabla 7. Solicitudes «fútiles»: el paciente fallece antes de firmar la segunda solicitud (mediana 7 días)

| | 2021 | 2022 | 2023 |
|-------------|------|------|------|
| Solicitudes | 2 | 5 | 8 |

Conclusiones:

- La LORE funciona.
- Estamos viendo un claro incremento del número de solicitudes.
- Solicitudes más complejas.
- Nuestra comisión se reúne mensualmente: ¿es hora de incrementar su periodicidad?

Creemos que:

- Necesitamos un mayor sostén administrativo.
- Deberíamos tener apoyo legal por parte de los servicios jurídicos de la comunidad autónoma.
- Debe regularizarse y actualizarse el nombramiento de los vocales titulares y suplentes que conforman la comisión, probablemente incrementando el número de miembros facultativos y juristas.
- Elaboración de una «herramienta informática» para la gestión de los expedientes y dar respuesta a las solicitudes de información.
- Compensación retributiva u horaria de algún tipo para los miembros de la comisión.

La aplicación de la ley de eutanasia en Andalucía

Serafín Romero

Presidente de la Comisión de Garantía y Evaluación de Andalucía

Introducción

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE), regula el derecho que corresponde a toda persona que cumpla las condiciones exigidas a solicitar y recibir la prestación de ayuda necesaria para morir, el procedimiento que ha de seguirse y las garantías que han de observarse.

Introduce un nuevo derecho individual para las personas: la eutanasia, y lo regula a través de cinco capítulos, siete disposiciones adicionales, una disposición derogatoria y cuatro disposiciones finales. El capítulo V regula las comisiones de garantía y evaluación, mediante sus arts. 17, 18 y 19, en los que se definen los aspectos relativos a su creación, composición, funciones y deber de secreto.

El art. 18.e) contempla, en el ámbito de las funciones de las comisiones de garantía y evaluación de las comunidades autónomas, la elaboración de un informe anual sobre la aplicación de la LORE que se hará público. Dicho informe deberá remitirse al órgano competente en materia de salud.

Igualmente, el Decreto 236/2021, de 19 de octubre, por el que se crea y regula la Comisión de Garantía y Evaluación para la prestación de ayuda para morir de la Comunidad Autónoma de Andalucía, en su art. 14.e., especifica en cuanto a sus funciones elaborar y hacer público un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la LORE en esta comunidad.

La nueva ley para la prestación de la ayuda a morir ha supuesto un auténtico reto en su puesta en funcionamiento. La ley tiene aspectos que serían susceptibles de mejorar, para lograr en su aplicación práctica, y más en un tema que supone una decisión tan importante, evitar la controversia de su interpretación.

La tarea de las comisiones de garantía de la eutanasia

En nuestra comunidad se trabaja constantemente en mejorar la formación de los profesionales en el conocimiento de la ley y sobre todo en su aplicación práctica con los procedimientos que se van desarrollando.

Este aspecto resulta fundamental puesto que cualquier médico, en un momento dado, puede encontrarse en la situación de tener, con un paciente concreto, que desarrollar un proceso que es complejo además documentalmente.

La posibilidad de desarrollar una plataforma donde todos los profesionales puedan acceder facilitaría enormemente su aplicación.

La integración de los diferentes niveles asistenciales es otro aspecto básico para la aplicación de la ley.

Esta ley sirve también de foro de reflexión en aspectos como son la objeción de conciencia o la propia atención al proceso de la muerte.

La LORE en Andalucía en cifras

Reflejamos en el mismo los Datos e Indicadores de Actividad de la LORE en Andalucía desde noviembre de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2022, basados en el Sistema de Información e informe anual de evaluación sobre la LORE del Ministerio de Sanidad.

Para la elaboración de este resumen ejecutivo:

- Se considera «Solicitud» toda petición documentada y registrada de ayuda para morir recibida por la Viceconsejería de Salud que no ha llegado al proceso de verificación o informe de la CGyEA.
- Se considera «Expediente» la presentación completa ante la CGyEA de toda la información y documentación correspondientes al proceso que el médico responsable debe seguir ante una solicitud, dando lugar al inicio de tramitación por la CGyEA.

Esta diferencia es importante dado que las solicitudes pueden no finalizar en expedientes debido a no cumplir el ciudadano o ciudadana con los requisitos de la LORE, desistir de la prestación tras hacer una primera solicitud o fallecer durante el proceso.

Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE

- Se considera «Reclamación» la tramitación iniciada por la CGyEA ante la presentación de un recurso o reclamación del paciente frente al informe desfavorable de su solicitud emitido por el médico responsable, el médico consultor o la dupla de vocales de la CGyEA.

Desde noviembre de 2021 a diciembre de 2022 se han contabilizado un total de 81 solicitudes, de las cuales 52 (3 en 2021 y 49 en 2022) han dado lugar a abrir expediente ante la Comisión de Garantía y Evaluación de Andalucía.

En el gráfico adjunto se detallan las solicitudes no iniciadas como expedientes y sus causas:



Los tres grandes grupos de enfermedades o padecimientos crónicos que conducen a la ayuda médica a morir son los procesos oncológicos, neurodegenerativos y pluripatológicos/crónicos complejos. Hay similitud en todas las evaluaciones realizadas hasta ahora. Afectan a edades diferentes; más jóvenes para procesos neurodegenerativos y edad más avanzada en las situaciones de pluripatología/cronicidad compleja.

En Andalucía la distribución es:

- Neurológica: 20.
- Oncológica: 10.
- Respiratoria: 3.
- Cardiovascular: 2.
- Psiquiátrica: 4.
- Pluripatología: 13.

La tarea de las comisiones de garantía de la eutanasia

Por edad y sexo su distribución queda reflejada en la siguiente tabla:

| EDAD | HOMBRE | MUJER | TOTAL |
|-----------------|-----------|-----------|-----------|
| < 30 años | 1 | | 1 |
| De 20 a 39 años | 2 | 1 | 3 |
| De 40 a 49 años | 3 | 2 | 5 |
| De 50 a 59 años | 7 | 5 | 12 |
| De 60 a 69 años | 4 | 2 | 6 |
| De 70 a 79 años | 11 | 7 | 18 |
| > 80 años | 4 | 3 | 7 |
| Total | 32 | 20 | 52 |

Y la distribución por provincias:

| PROVINCIA | NÚMERO |
|--------------|-----------|
| Almería | 3 |
| Cádiz | 7 |
| Córdoba | 2 |
| Granada | 8 |
| Jáen | 5 |
| Huelva | 2 |
| Málaga | 17 |
| Sevilla | 8 |
| Total | 52 |

Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE

El perfil de médico responsable es muy mayoritario de medicina de familia por el contacto más cercano y continuado con los ciudadanos y ciudadanas y sus familias:

- Medicina de familia: 48.
- Oncología: 1.
- Hematología: 1.
- Medicina intensiva: 2.

De forma muy mayoritaria las solicitudes se inician en el ámbito de la atención primaria por la proximidad al paciente, la familia y el hogar familiar:

- N.º de solicitudes que se inician en AP/centros sociosanitarios: 48.
- N.º de solicitudes que se inician en atención hospitalaria: 4.

El perfil de médico consultor más frecuente es el de médico hospitalario orientado a la especialidad de la enfermedad o padecimiento fundamental, tal como establece la propia LORE. Hay un perfil de médico consultor en pacientes pluripatológicos/crónicos complejos/síndromes geriátricos en los que se acomoda también al médico de familia:

- Medicina de familia: 6.
- Medicina interna: 5.
- Neurología: 10.
- Oncología: 6.
- Medicina intensiva: 2.
- Neumología: 2.
- Reumatología: 1.
- Cuidados paliativos: 1.
- Cardiología: 1.
- Neurocirugía: 1.

El número de reclamaciones es proporcional al número total de expedientes. La CGyEA se constituye como una entidad garantista de los derechos de los ciudadanos y ciudadanas y de respeto a las decisiones de los facultativos de la Comunidad de Andalucía. En este contexto hay resoluciones de reclamaciones favorables a los peticionarios y otras mantenedoras del criterio de los facultativos:

La tarea de las comisiones de garantía de la eutanasia

- N.º de reclamaciones resueltas favorablemente por la CGyEA: 4.
- N.º de reclamaciones resueltas desfavorablemente por la CGyEA: 16.
- N.º de reclamaciones en las que el paciente ha fallecido antes de la resolución: 1.

Hay un equilibrio entre hospital y domicilio para la realización de la prestación. En este aspecto es determinante la opinión de la persona y su familia, así como la competencia profesional. En los países europeos, el domicilio es el lugar de implementación mayoritario:

- N.º de prestaciones de ayuda para morir realizadas en el domicilio del paciente: 15.
- N.º de prestaciones de ayuda para morir llevadas a cabo en centros residenciales/instituciones sociosanitarias: 0.
- Centros residenciales para personas mayores: 0.
- Centros sociosanitarios (incluir aquí centros de atención a la discapacidad o la salud mental): 0.
- N.º de prestaciones de ayuda para morir realizadas en el hospital: 14.

El ámbito de recepción de solicitud, gestión, tramitación y prestación de la ayuda para morir ha sido público al cien por cien:

- N.º de expedientes de ayuda para morir tramitados desde servicios públicos: 52.
- N.º de expedientes de ayuda para morir tramitados desde servicios privados: 0.

La modalidad de la prestación mediante eutanasia es muy predominante. Igual sucede en el resto de CC. AA. Para los profesionales sanitarios es una modalidad mucho más segura que el suicidio asistido:

- Administración directa por el equipo sanitario (Modalidad tipo 1 Eutanasia): 28.
- Autoadministración (Modalidad tipo 2 Suicidio Asistido): 1.

Aunque el número de personas a las que se realiza la prestación de ayuda para morir candidatas a donación de órganos es porcentualmente muy reducido, se han producido durante 2022 dos casos de donación. Se considera de interés analizar en el futuro el número de prestaciones que se efectúan a candidatos idóneos a la donación de órganos:

Eutanasia: los retos éticos, jurídicos y administrativos de la LORE

- Donación de órganos: 4 riñones.
- Donación de tejidos: córnea y tejidos óseos.

El número de objetores de conciencia a 31 de diciembre de 2022 es de 803.

Total de objetores distribuidos entre atención primaria y hospital:

- Atención primaria: 468 (58,28%).
- Hospital: 335 (41,72%).

Objetores por provincia:

- Sevilla: 184 (106 AP-78 H).
- Córdoba: 154 (87 AP-68 H).
- Málaga: 144 (107 AP-36 H).
- Huelva: 131 (52 AP-79 H).
- Cádiz: 84 (54 AP-30 H).
- Granada: 45 (24 AP-21 H).
- Jaén: 32 (13 AP-19 H).
- Almería: 29 (25 AP-4 H).

Porcentaje de objetores por provincia.
Total objetores: 803



En Andalucía se ha instaurado como herramienta adicional el documento deliberativo social para las personas peticionarias de la prestación de ayuda para morir. Elaborado por trabajadores sociales, en él se hace una valoración

de la situación familiar, económica, habitacional y de prestaciones sociales que recibe el ciudadano o ciudadana solicitante, y es de gran ayuda para identificar la tesitura socioeconómica de los demandantes, permitiendo reconocer situaciones potenciales de abandono o precariedad social. El informe ha sido de gran ayuda para los procesos de verificación y reclamaciones que han llegado a la CGyEA.

La Comisión de Garantía y Evaluación de Andalucía (CGyEA)

El Decreto 236/2021, de 19 de octubre, crea y regula la Comisión de Garantía y Evaluación para la prestación de ayuda para morir de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

La comisión es un órgano colegiado asesor, de carácter multidisciplinar, decisorio y de control, que actúa con autonomía funcional e independencia en el ejercicio de sus funciones, quedando adscrita orgánicamente a la Viceconsejería de Salud y Consumo.

La comisión está integrada por 13 componentes designados y nombrados por la persona titular de la consejería competente en materia de salud, estando compuesta la misma por la persona titular de la presidencia, de la vicepresidencia y 11 vocalías.

Igualmente se nombraron a seis suplentes, dos para cada uno de los grupos profesionales que integran la comisión (médicos, juristas y enfermeros), para los casos de vacante, ausencia, enfermedad o cualquier otra causa legal que deberán cumplir los mismos requisitos que los exigidos a los titulares.

Asimismo, una de las personas designadas como vocal y que cumpla los requisitos exigidos a la vicepresidencia fue nombrada suplente de la vicepresidencia para los casos de vacante, ausencia, enfermedad o cualquier otra causa legal.

La comisión está asistida por el titular de la secretaría, que no es miembro de la comisión y, por tanto, actúa con voz, pero sin voto. La secretaría de la comisión es nombrada por titular de la Consejería de Salud y Consumo entre el personal funcionario de la Consejería del Grupo A1, con licenciatura o grado en Derecho de la Consejería, con nivel mínimo de jefatura de servicio.

La evaluación tras dos años de andadura: aspectos a considerar

De entre las funciones que corresponden a la CGyEA destacan las de:

- Detectar posibles problemas en el cumplimiento de las obligaciones previstas en la LORE, proponiendo, en su caso, mejoras concretas para su incorporación a los manuales de buenas prácticas y protocolos.
- Resolver dudas o cuestiones que puedan surgir durante la aplicación de la LORE, sirviendo de órgano consultivo en esta materia en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Elaborar y hacer público un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la LORE en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Dicho informe deberá remitirse a la viceconsejería de la consejería competente en materia de salud.

Sobre esta base, y durante nuestra corta experiencia, hemos considerado que los principales temas a plantear con objeto de mejorar la calidad en el abordaje de la prestación de ayuda para morir en Andalucía son:

- Desarrollar una plataforma donde se incluya a todos los agentes implicados y que facilite el trabajo, complementando apoyo al profesional sanitario y garantizando agilidad y seguridad en todo el proceso.
- Desarrollar, al igual que en otras comunidades autónomas, la figura de referentes provinciales que ejerzan una función tutorial desde el abordaje integral asistencial, administrativo y de acompañamiento en el proceso.
- Mejora de los canales de comunicación entre el médico o médica responsable y consultor y la CGyEA.
- Impulsar la declaración de voluntades vitales anticipadas.
- Dotar a la CGyEA de estructura y recursos tanto personales como económicos para el mejor desarrollo de sus funciones.
- Seguir impulsando la comunicación, la información y muy especialmente la formación de los profesionales sanitarios en el complejo entramado que contempla el contexto eutanásico.
- Inclusión en el Plan de Humanización de Andalucía del proceso de ayuda para morir.

**La aplicación práctica
de la LORE**

Una experiencia de eutanasia en el entorno residencial

Mercè Cervera

*Médica de familia y de la comunidad del EAP Sant Rafael-
Barcelona 7E. Institut Català de la Salut (ICS)*

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), aprobada el 24 de marzo de 2021, se puede aplicar tanto en ámbitos de salud públicos como privados. La gran mayoría de residencias geriátricas (RG) de Barcelona ciudad son privadas o concertadas y algunas de ellas, dependiendo del número de plazas que tienen, son asistidas por un médico privado. Estas RG reciben además el soporte de la atención primaria (AP) cuando es necesario.

Este fue el caso de una médica que trabajaba en una RG y pidió ayuda al equipo de atención primaria (EAP) de referencia para valorar a una paciente que pidió la prestación de ayuda a morir (PRAM). Esta petición se realizó a través de un informe de derivación dirigido al médico de familia de la Unidad de Residencia del EAP de referencia y lo envió encriptado a través del correo electrónico. Los profesionales de salud del EAP de referencia no conocen directamente a todos los pacientes ya que atienden a diversas RG muy grandes con médico privado y a jornada completa la mayoría; su función principal es la de darles el soporte que necesiten.

Al recibir la solicitud los profesionales se pusieron en contacto con la médica de la RG para recibir más información y concertar una visita con la paciente. En esta primera entrevista conocimos a una profesora jubilada de 82 años, divorciada y con tres hijos con los cuales mantenía una muy buena relación. Vivía en la RG desde hacía cuatro años por voluntad propia y mantenía su autonomía dentro de lo que su enfermedad le permitía. Conocía perfectamente la LORE y cuál era el proceso a seguir. Pocos meses después de su aprobación no dudó en contactar con su médica para pedir la primera solicitud y pidió que se realizara lo más pronto posible: «Me siento prisionera de mi propio cuerpo».

Una de las virtudes de los médicos de familia es que a lo largo de los años van conociendo a sus pacientes y a sus familias. Conocen sus preocupaciones e inquietudes y llevan a su cargo las enfermedades de ellos. La solicitud de una PRAM, en muchos casos, puede no ser una sorpresa y podrán ayudarles mejor en todo el proceso. En este caso los médicos de familia, el equipo de enfermería y la paciente no se conocían, hecho que hizo que el proceso fuera más complejo. Por este motivo se le pidió a la paciente tiempo para conocernos y para conocer bien su historia de vida. Se le pidió permiso para leer su historia clínica, una valoración por parte de enfermería y trabajo social, una entrevista con algún familiar y una valoración psiquiátrica.

La historia clínica estaba en papel ya que cuando se inició su enfermedad no existía todo el sistema informático actual. La mujer sufría de una paraplejía espástica secundaria a causa de una meningitis tuberculosa que sufrió a los once años y de una cavidad siringomiélica dorsal secundaria que a lo largo del tiempo evolucionó imposibilitando la deambulacion de la mujer. En el momento de conocerla la paciente iba en una silla de ruedas con motor eléctrico que le proporcionaba cierta autonomía, presentaba calambres a lo largo de la extremidad inferior izquierda, dolor abdominal de origen desconocido que no remitía tampoco con ningún fármaco y en los últimos dos años apareció una incontinencia fecal que le impedía salir a pasear diariamente como ella estaba acostumbrada.

Enfermería y trabajo social realizaron también sus intervenciones. Se efectuó la entrevista y la exploración correspondiente, se investigó sobre la situación familiar, económica y social de la paciente sin encontrar ningún motivo que hiciera sospechar ninguna presión externa. La mujer expresó el sufrimiento que padecía con su situación: llevaba más de veinticinco años en silla de ruedas, con un dolor incontrolable en el abdomen, con unos calambres en la extremidad inferior izquierda que le impedían el descanso nocturno y la incontinencia fecal y urinaria que acabaron recluyendo a la paciente en la habitación de la RG. «No puedo vivir dignamente con este dolor de forma crónica y que además va en aumento.» A partir de este momento, enfermería fue visitando a la paciente regularmente y así conocer mejor sus preocupaciones e inquietudes, también para mantenerla informada de los pasos que se iban dando y aclarar las dudas que iban surgiendo.

Se entrevistó a uno de sus hijos, quien reafirmó la voluntad de su madre de realizar la eutanasia, una petición que ni a sus hijos ni a sus hermanos les sorprendió, ya que la paciente ya había manifestado su deseo de morir dignamente entre sus familiares y seres más cercanos.

Finalmente se llevó a cabo una entrevista con la unidad de psiquiatría descartando ninguna patología mental que pudiera interceder en su decisión. Esta entrevista se decidió realizar porque en un inicio la médica de la RG orientó el diagnóstico de depresión como un factor que pudiera influir en la decisión y se quiso descartar la patología mental desde un punto de vista externo y objetivo.

Delante de la situación compleja y difícil que se vivía en ese momento por la posible aplicación por primera vez de una nueva ley tan sensible para todas las partes, desde AP se decidió formar un equipo de trabajo multidisciplinar a fin de consensuar criterios y poder ofrecer a la mujer lo que pedía de la mejor forma posible, y también para darse apoyo entre ellos tanto emocional como profesional. El equipo estaba formado por tres profesionales de medicina de familia, tres de enfermería, uno de trabajo social, la dirección y la adjunta del centro de AP. Una vez recogida toda la información el equipo se reunió para compartirla y discutir el caso y unánimemente se decidió aceptar la petición y establecer los siguientes pasos para empezar el proceso de la PRAM debidamente.

Se firmó la primera solicitud, y quince días después la segunda.

Se solicitó la visita con el médico consultor en el hospital de referencia y se derivó a la sección de neurología en la unidad especialista en enfermedades neuromusculares. El especialista visitó a la paciente y, con el propósito de perfilar mejor el diagnóstico y así poder afinar más con el tratamiento, recomendó completar el estudio con pruebas complementarias realizadas con una tecnología más avanzada que la que había en su momento. La paciente rechazó la propuesta y el médico hizo un informe favorable a su petición de PRAM.

Para el EAP también era el primer caso de eutanasia que iban a realizar y los nervios empezaban a aflorar. Para calmar estos, se pusieron en contacto con la enfermera referente de eutanasia del territorio, quien, además, ya había tenido

dos experiencias. Ella explicó su vivencia y dio consejos que tranquilizaron y animaron al equipo.

Finalmente se recibió la autorización de la comisión de garantía y evaluación y llegó el día de pactar con la paciente la fecha de su realización. A continuación, el relato de las vivencias de ese día escrito por una de las enfermeras que participó en el proceso:

EL DÍA DE LA PRAM

Recuerdo que la noche anterior dormí muy poco. No dejaba de pensar en la paciente: cómo se debería de sentir en ese momento, si podría descansar y cuáles serían sus pensamientos. También reflexionaba sobre cómo estaríamos nosotros después de todo: aun habiendo estado trabajando durante dos años en la unidad de paliativos, aquella situación me era muy desconocida y para el resto del equipo también. Ser un agente causal me generaba una doble moralidad e inquietud; pero las serenas palabras de la paciente, repetidas en cada uno de los encuentros, resonaban en mi cabeza y me empujaban a vencerme de que lo debía hacer.

Pensaba también en sus hijos, hermanos y nietos, en qué les estaría pasando por la cabeza y si toda esta situación les dejaría una sensación de paz o no. Me provocaba una cierta inquietud pensar que estaríamos presentes en uno de los días más impactantes de sus vidas y que no olvidarían jamás. Y la verdad, es que nosotros tampoco.

Por otro lado, se sumaba la responsabilidad de que todo saliera según lo previsto. Por parte de enfermería, desde hacía días, no dejábamos de darle vueltas a toda la logística endovenosa: deseábamos poder insertar las vías a la primera (recordad que el calibre recomendado son 2vvp número 18), que no tuviésemos ningún problema en la carga de la medicación y que esta actuara según el efecto esperado. Y, aunque nos habíamos leído el protocolo doscientas veces, nos preocupaba que no hubiese ningún error.

Llegamos a la residencia a las 10 horas, la responsable higiénico-sanitaria (RHS) nos estaba esperando y fue ella quien nos acompañó a la habitación. Allí estaban sus tres hijos con sus parejas correspondientes y uno de los nietos que debería de tener mi edad. Todos estaban alrededor de la cama con la paciente, hablando y sonriendo entre ellos. Hicimos las presentaciones y las médicas acompañaron a la familia a una sala para explicarles cómo sería el proceso y resolver todas las dudas necesarias. A la vez, mi compañero y yo nos

quedábamos con la paciente. Le contamos otra vez el proceso y cómo lo haríamos, ella nos miraba asintiendo con la cabeza y con una calma admirable.

Pudimos inserirle los catéteres a la primera, uno en cada brazo, y cargamos toda la medicación, sin ningún problema, aunque a los tres se nos hizo un poco largo. Cuando ya lo teníamos todo perfectamente marcado y ordenado la acomodamos en la cama e hicimos entrar a la familia.

Nosotros nos quedamos en el lado derecho, cerca del acceso venoso, y la familia a la izquierda sujetando y acariciando su mano. Recuerdo preguntarle si ya estaba preparada y me respondió con cierta prisa e insistencia que sí. Entonces llegó el momento de empezar: mi compañero y yo nos coordinábamos para pasarnos y administrar cada jeringa según el protocolo establecido. Comenzamos con el midazolam, la lidocaína y, después de tres minutos de espera fuera de la habitación para asegurar el efecto anestésico y dar unos últimos momentos de intimidad, procedimos a administrar el propofol y finalmente el rocuronio. Enseguida, se evidenció la disminución del nivel de conciencia hasta llegar al coma profundo y posteriormente la parada cardiorespiratoria: el color había cambiado completamente, la falta de respiración y de tonicidad facial era evidente y la médica corroboró el *exitus* siguiendo el protocolo. Miramos a la familia, que se despedía de ella.

Recuerdo que en ese momento alguien abrió la ventana, tal y como ella deseaba, y con esa entrada de aire fresco nos alegramos de que todo hubiese ido tan bien. La familia lloraba con una media sonrisa de saber que su madre, abuela o suegra los había dejado como ella deseaba, sin sufrimiento. Nos agradecieron de todo corazón lo que habíamos hecho, recogimos el material, nos despedimos y nos fuimos.

Era un día gris y lloviznaba, y los cuatro salimos a la calle, delante de la residencia, aún estupefactos por todo lo que habíamos vivido en tan poco tiempo. Enseguida, nos abrazamos y nos felicitamos por todo el trabajo hecho. Sin duda, la sinergia de la labor bien hecha hizo que todo el proceso de la eutanasia hubiese sido posible.

Clara Ariño, enfermera del EAP de Sant Rafael Barcelona 7E (ICS)

En la situación de una petición de PRAM de una paciente desconocida por el EAP la creación de un grupo de trabajo multidisciplinar fue fundamental para poder recoger mejor la información relativa a su historia clínica y, sobre todo, su historia de vida. El seguimiento por parte de enfermería realizado durante

todo el proceso fue imprescindible para seguir conociendo a la paciente, establecer vínculos e ir resolviendo las dudas que iban surgiendo, pero, sobre todo, para que la paciente no se sintiera ni sola ni abandonada en un proceso tan complejo y sensible. Tener el apoyo del equipo directivo fue muy valioso, no solo porque siempre se puso a disposición de los profesionales sanitarios implicados el tiempo que se requería para todo el proceso, sino porque participó activamente en el equipo de trabajo y fue un apoyo incondicional en todo momento. Además, se ofreció apoyo psicológico a los profesionales prestadores del servicio y liberar el día siguiente de la PRAM.

La LORE se puede aplicar tanto en ámbitos de salud públicos como privados. Pero las RG no son centros sanitarios por definición y aunque algunas disponen de médico privado seguramente ni tienen la formación ni los recursos necesarios para poder llevar a cabo un proceso de eutanasia. Desde las instituciones públicas debemos dar apoyo a estos profesionales sanitarios, lo cual no quiere decir que debamos ser los médicos responsables del proceso, ya que el mejor profesional que puede asumir este papel es siempre quien lo conoce mejor; pero sí debemos darles todo el apoyo que necesiten.

El camino de acompañar en la eutanasia

Gemma Sáez

Enfermera y gestora de casos del EAP La Marina

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia/2021 (LORE) ha sido una oportunidad para trabajar los derechos de las personas, su derecho a la autonomía. Después de que tantos colectivos, como la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), hayan luchado y luchen por los derechos de las personas, se observa cómo el fruto de su lucha se visibiliza y se tiene en cuenta.

También contamos con instrumentos como el documento de voluntades anticipadas (DVA), un documento que nos ayuda a reflexionar acerca de cómo queremos vivir la vida mientras estamos con plenas capacidades. Si perdemos estas tenemos la oportunidad de utilizar el DVA. Al respecto, es fundamental haberlo trabajado y reflexionado mucho previamente para dejar nuestras decisiones bien especificadas.

En el ámbito de la salud, socialmente venimos de una visión médico-centrista en la que el médico es quien realiza un diagnóstico, prescribe un tratamiento y decide qué es lo mejor para la persona sin tener en cuenta muchas veces sus preferencias o la toma de decisiones conjunta. De este modelo hemos pasado a otro que sitúa a la persona en el centro. Es esta quien toma sus propias decisiones con toda la información recibida preliminarmente y tras haber sido atendida por un equipo de profesionales. Este cambio de paradigma también ha favorecido la autonomía de la persona.

Para el despliegue de la ley cada comunidad autónoma ha optado por su propia estrategia. En Catalunya, desde el Departament de Salut, se ha formado una red de referentes territoriales de las cuatro provincias y, en cascada, un equipo interdisciplinario para sensibilizar a los profesionales de salud. En el territorio del cual soy referente somos dos profesionales que la ley no con-

templa (una trabajadora social y una enfermera) y nuestro papel es formarnos para hacer luego una formación en cascada. Los referentes de Catalunya nos reunimos un par de veces al año, además de las reuniones territoriales que hacemos bimensualmente. Posteriormente nos encontramos con los referentes de los equipos. En total, mi correferente y yo llevamos once equipos de atención primaria (EAP). Nuestra función es ir empoderando a los profesionales que llevan los casos de eutanasia, mientras los acompañamos en el proceso de un nuevo caso.

En Catalunya, con el despliegue de la LORE, también se creó la Oficina PRAM, una plataforma que nos sirve como vía de comunicación durante todo el proceso de prestación de ayuda a morir (en adelante, PRAM). Los profesionales implicados (médico referente, médico consultor y comisión de garantía) suben los informes y valoraciones de la persona que solicita la prestación en los tiempos que marca la ley a través de esta plataforma. No es únicamente digital. Hay un apoyo humano detrás muy importante. Las dos personas que lo prestan ofrecen una atención de mucha calidad, y con una llamada telefónica obtienes una rápida respuesta.

Yo, como enfermera, he participado en tres prestaciones de ayuda a morir (dos finalizaron y una no llegó porque la persona falleció después de presentar la segunda solicitud). Como referente territorial he acompañado y dado apoyo a los profesionales de diferentes casos, con un total de doce prestaciones.

La primera prestación que realizas te marca mucho, despertando una serie de sentimientos y emociones que debes ir encajando poco a poco. Las siguientes tienen su impacto individual, pero el miedo a lo desconocido del primer caso disminuye y el conocimiento que acumulas te da más seguridad con respecto a lo que estás haciendo.

Desde el punto de vista de enfermería es imprescindible e ineludible conocer al paciente previamente (puede darse el caso de que al paciente ya lo llevaras en tu centro, que ya fueras la enfermera de referencia, pero si no es así es muy importante estar desde el inicio del proceso para conocerlo y poderlo acompañar mejor). Es necesario no solo para acompañar al paciente, sino también a la familia y a los profesionales implicados durante todo el proceso. Lo fundamental es el paciente (es el centro), pero no podemos descuidar ni el entor-

no ni a los profesionales, cada uno lleva su mochila emocional. Se necesitan estructuras, tiempo y recursos para llevar en buenas condiciones la PRAM, aparte de la preparación de toda la parte técnica. Para ello tenemos un seguimiento de protocolos que vamos actualizando constantemente.

Otro aspecto esencial durante el proceso de la PRAM es la implicación del equipo directivo del centro en el cual trabajas, ya que necesitas tiempo y cobertura para llevar el caso con la delicadeza y el seguimiento que requiere. Es el equipo directivo quien debe facilitar y poner creatividad para proporcionar la ayuda que necesita el profesional referente y esto se debe adaptar en cada caso.

Durante las visitas del proceso, el profesional de enfermería debe realizar la exploración de los accesos venosos (esto es algo que da miedo, miedo a fallar, a no poder canalizar correctamente... se deben colocar dos accesos venosos). No forma parte de la práctica diaria de atención primaria y siempre nos genera mucha inseguridad. Es una parte muy importante ya que ese día se necesitan estos accesos venosos para proceder a la prestación. Por suerte, con toda la red de referentes y circuitos también hemos creado un circuito con el hospital para ayudar a la colocación de accesos venosos en el caso de que estos sean muy difíciles y con instrumentos como *dopplers* de los que dispone el centro hospitalario y hacen más fácil la colocación del acceso.

A lo largo de la PRAM no podemos descuidar la necesidad de actuar desde las creencias y los valores de cada uno de nosotros, así como preparar el día de la PRAM tal y como la persona lo desea, aspectos como la compañía que quiera que esté presente o aquellos detalles que son importantes (fotos, música, gradación de luminosidad...). El día de la PRAM debe estar todo preparado y revisado previamente (los accesos venosos, la medicación...) y acompañar al paciente y a la familia.

Una vez efectuada la PRAM los profesionales referentes deben realizar el cierre en la historia clínica y en la plataforma PRAM con los documentos indicados. Enfermería y trabajo social también pueden, si lo desean, preparar un informe y subirlo con otros documentos en la PRAM. *A posteriori*, al cabo de unos días, un acto esencial es hacer el cierre entre los profesionales implicados. Organizar un encuentro para que todos aquellos que han participado

en la PRAM puedan expresar cómo ha ido todo y cómo se han sentido. Todo ello para asegurar que no queda ninguno con alguna brecha mal cerrada que pueda suponerle algún problema futuro y así poder sanear y efectuar el cierre.

Por último, se debe asegurar un seguimiento a la familia, ya que no podemos olvidar que, si bien la persona se ha marchado, los familiares siguen aquí y, aunque hayan elaborado una parte de su duelo individual, les queda todavía por delante la parte de aprender a vivir sin esa persona y aceptar su necesidad de marchar sin generar malestar y acompañando, es decir hacer el duelo fisiológico y evitar que se complique convirtiéndose en patológico.

Una de las experiencias más bonitas como profesional y como persona. Me ha hecho crecer mucho, ¡una oportunidad de vida!

La eutanasia desde el punto de vista del profesional sanitario: experiencia de una médica con distintos roles

Núria Masnou

Médica. Referente de eutanasia ICS-Hospitals

Estos dos años de desarrollo de la Ley de Regulación de la Eutanasia,¹ Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, han sido un revulsivo para muchos de los profesionales de la salud que, por un motivo u otro, nos hemos visto interpellados por algún paciente a transitar por una prestación de ayuda a morir.

He tenido la fortuna de poder participar en la implementación de la ley desde distintos ámbitos: como referente de los hospitales ICS, como miembro de la comisión de garantía y evaluación de mi comunidad autónoma, como profesional coordinador de donación y trasplante que participa en una prestación, y como familiar de un paciente que ha solicitado la prestación, de ahí el título del presente artículo. Digo fortuna porque esto me ha permitido una visión macro pero también micro de lo que ha supuesto la LORE y sobre todo hacerla posible. Todos sabemos que el marco legal es eso, un marco legal, pero este en concreto, que entra directamente en conflicto con la función prioritaria que creíamos tener los profesionales de la salud –curar y solucionar enfermedades–, nos obliga a un replanteamiento profundo de los objetivos de nuestro trabajo.

¿Qué se espera realmente de un médico? Básicamente que sepa curar enfermedades y atender a los pacientes. ¿Que se espera de una enfermera? Básicamente que cuide y que cure. Fundamentalmente, la medicina ha perdido su parte social y se ha centrado en la técnica y la tecnología, a pesar de que hemos estado reflexionando sobre esta deriva desde que los investigadores del Hastings Center publicaran el informe «Los fines de la medicina».² Quizá sea el momento de redefinir cuáles son nuestras funciones y qué deberían esperar nuestros pacientes de nosotros. La LORE ha sido una ley esperada por un

sector de la población y temida por otro. Esto es también aplicable a los profesionales de la salud.

Seguramente, aquellos más familiarizados con el sufrimiento de las personas debido a las enfermedades que padecen son más favorables a esta ley, mientras que otros, sea por desconocimiento o por convencimiento, son desfavorables a su aplicación.

Nuestra ley de eutanasia se ha considerado garantista, dado que es la única que exige un control previo y posterior a la realización de la prestación, a diferencia de regulaciones de otros países y, además, supone la puesta en marcha de un expediente administrativo complejo y que obliga a la observación de unos tiempos establecidos, cosa que, a menudo, incomoda a los profesionales sanitarios.

Si bien es cierto que, cuando dispusimos del redactado de la ley nos pareció compleja y los tiempos excesivamente largos, desde la experiencia que nos han dado estos dos años de aplicación de la misma, probablemente estos tiempos son necesarios. Intentaré explicarlo: para la persona que solicita la prestación de ayuda a morir (PAM) posiblemente estos 40-45 días pueden ser o parecer largos. Aun así, la tramitación del proceso tiene una fecha «límite», de modo que, una vez empezado administrativamente, deben cumplirse unos plazos. Algunos de los requisitos, como el tiempo llamado (a mi entender erróneamente) «tiempo de deliberación» de 15 días también puede ser excesivo, porque la decisión de solicitar la eutanasia no acostumbra a ser un impulso, sino el resultado de una reflexión previa, con uno mismo y su entorno, antes de ser capaz de verbalizarla y mucho más solicitarla.

Aun así, y como digo después de acompañar a profesionales que han recibido una solicitud de PAM, la verdad es que este tiempo es necesario para que los propios profesionales puedan gestionar emocional y racionalmente lo que está sucediendo.

Que alguien te pida que seas el médico o la enfermera que te acompañe en su muerte es una gran responsabilidad. En un primer momento, acostumbra a haber perplejidad, porque, aunque a menudo conoces lo suficiente al paciente como para saber que podría haber decidido solicitar la prestación de ayuda a morir, no deja de cristalizarse ante tus ojos y convertirse en una solicitud real.

Tal y como está establecido en la ley, el peso del expediente y del proceso recae sobre el profesional médico. Todos coincidimos en la necesidad, desde el primer momento, de crear un equipo responsable (médico-enfermera) para evitar la dureza de la soledad en un proceso tan emotivo, pero las disposiciones legales son las que son.

Ante esta solicitud real caben tres opciones: una derivada de los principios y valores del propio profesional médico, que es objetar y comunicar a la persona, que, aunque vaya a acompañarla en este proceso, no quiere llevar a cabo la prestación propiamente, es decir, la administración de la medicación que conllevará la muerte de la persona.

La segunda posibilidad es aceptar esta solicitud y el compromiso de acompañar a la persona desde el inicio hasta el final. Esta decisión no es baladí. Supone un ejercicio personal intenso de cuestionamiento de los fines de nuestra propia profesión (tanto a nivel médico como enfermero). De algún modo, necesitamos *desprogramarnos* para *reprogramarnos* en un modo distinto.

Posiblemente esta «desprogramación» puede ser distinta según el profesional que recibe la solicitud. No será igual uno joven que mayor, sano que enfermo, del ámbito comunitario u hospitalario. Aunque puede parecer una generalización, los profesionales del ámbito de la medicina comunitaria, los médicos y enfermeras de familia, tienen un concepto distinto de la salud y la enfermedad y también de la muerte del que tienen los pertenecientes al ámbito hospitalario, en especial en hospitales de agudos. Lo que se espera del profesional que atiende al paciente en un centro de agudos es que solucione el problema de salud, con el riesgo de perder un poco la perspectiva más holística que sería recomendable y con la dificultad que entraña saber parar en el momento adecuado dentro de la «escalada asistencial de recursos de los que disponemos». A pesar de haber mejorado en la atención a los pacientes, dejando a un lado la causa biológica o el órgano como centro de asistencia, y moviéndonos hacia una atención centrada en el paciente, queda camino por recorrer.

La LORE nos ayudará a recorrer este camino porque serán los propios pacientes los que demanden poder decidir acerca de su propia vida cuando concurra un contexto eutanásico. Esto, además, nos obligará a centrarnos en el paciente

y sus necesidades, poniendo especial atención en todas las dimensiones de la persona y no solo en su enfermedad.

Y esto abre otro aspecto que habrá que reaprender. La Ley de Autonomía del Paciente es algo antigua en este momento (LLEI 21/2000, de 29 de diciembre en Catalunya;³ Ley 41/2002, de 14 de noviembre,⁴ en España). Aunque veinte años no es mucho para una transformación profunda, sí se ha ido traduciendo en cambios en la relación médico-paciente.

Esta ha dejado de ser vertical y se ha convertido en más transversal y más de igual a igual si cabe. Cierto es que quien tiene el conocimiento respecto a la enfermedad es el médico, pero quien decide, con toda la información, es el paciente. Y esta capacidad de decisión desde la autonomía a veces nos sigue costando, especialmente cuando la autonomía supone un rechazo al tratamiento.

Volviendo a la solicitud de eutanasia, una de las principales dificultades para el profesional es evitar juzgar la decisión, sobre todo desde el punto de vista de las opciones de tratamiento de las que podría disponer. No se trata de cuántos tratamientos podemos ofrecer, sino de respetar la decisión del paciente y determinar si puede acogerse o no a uno de los dos supuestos (enfermedad incurable/sufrimiento insoportable) que despenalizan la prestación de ayuda a morir.

Precisamente, esta «responsabilidad» de decidir si realmente es un contexto eutanásico o no es una de las principales dificultades con las que se enfrenta el médico responsable del proceso. En especial cuando no se trata de una enfermedad incurable, primer supuesto de la ley, sino de un sufrimiento insoportable. Pero es justamente esta vocación garantista de la ley la que exige una «segunda opinión» de un profesional especialista en la materia. Finalmente, la dupla (médico y jurista) de la comisión de garantía y evaluación verificarán que se cumplen todos los requisitos legales y, de ser así, se podrá llevar a cabo la prestación.

Indefectiblemente cada caso es especial, pero si algo es común a la mayoría de los procesos que llevan a cabo los profesionales es que habitualmente empiezan el proceso con temor e incluso miedo y, también habitualmente, lo terminan en paz, reconciliados con la profesión y con el sentido de su trabajo.

La experiencia de estos dos años nos demuestra que tenemos aún ciertos prejuicios relacionados por ejemplo con la edad de los pacientes y también con el tipo de enfermedad de base que motiva la petición de eutanasia. Solo la experiencia nos ayudará a hacer mejor nuestro trabajo y sobre todo a comprender mejor a nuestros pacientes y a nosotros mismos.

La muerte está ocupando un espacio presente que había perdido; la sociedad la ha puesto en el candilero. Nosotros, como profesionales de la salud, podremos ayudar siempre y cuando hagamos un ejercicio personal costoso y difícil como es cuestionarnos el objetivo de nuestra profesión y, también, plantearnos el valor de nuestra vida y sus límites y cómo debería ser nuestra propia muerte para considerarla digna.

Notas

1. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
2. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Los-fines-de-la-Medicina.pdf>
3. Disponible en: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=246194>
4. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Dos años de la LORE. La demanda creciente de ayuda a morir en Cataluña

Josep Maria Busquets

Médico y secretario de la Comissió de Garantia i Avaluació de l'Eutanàsia de Catalunya

Aunque algunos profesionales, asumiendo los riesgos de atender la voluntad del paciente, ya habían ayudado a morir de forma activa a algunas personas antes de la aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), existía incertidumbre acerca del volumen de solicitudes que se produciría una vez aprobada la ley. Este va en aumento porque ahora los pacientes saben que pueden solicitar la ayuda para acortar su sufrimiento y los profesionales que no hay ningún impedimento legal para prestar esta ayuda.

Hasta finales de septiembre de 2023 se han recibido 410 solicitudes, se han practicado 195 prestaciones, 110 personas murieron durante el proceso de valoración/verificación, 32 fueron informadas desfavorablemente, 7 revocaron la solicitud y el resto siguen los trámites del procedimiento o han aplazado la prestación. En todo caso, atendiendo a una media de 17 solicitudes por mes es posible que se superen las 450 a fines de 2023. Como ocurre en otros países, es muy probable que el número de personas que solicitan esta ayuda aumente progresivamente, planteando un problema por el lento y farragoso proceso de verificación que establece la LORE.

Este lento pero sostenido incremento de personas que piden la eutanasia no resulta sorprendente porque ya hace años que se están impulsando iniciativas para recordar que las personas tienen derecho a decidir cómo quieren que sea la atención sanitaria al final de su vida. Cada vez más ciudadanos y ciudadanas ejercen el derecho a limitar o incluso a rechazar las propuestas asistenciales si no las consideran adecuadas a sus valores y deseos. Los profesionales han ido asimilando el deber de ser respetuosos con esta voluntad, que puede haber

sido anticipada en un proceso de decisiones compartidas y plasmada en un documento de voluntades anticipadas (DVA).

En Cataluña, con el 18% de la población de España, se dispone de una buena red de atención paliativa que ha incorporado la nueva prestación para aliviar el sufrimiento insoportable, se cursan más del 30% de documentos de voluntades anticipadas y más del 40% de solicitudes de eutanasia. Una realidad que cuestiona el argumento de que unos buenos cuidados paliativos disminuyen las solicitudes de eutanasia.

Los profesionales compasivos

El que no haya sido necesario crear equipos o unidades específicas para atender estas demandas debe considerarse un hecho muy positivo. El alivio del sufrimiento insoportable mediante la eutanasia se ha incorporado como parte de la competencia profesional, inseparable de la correcta atención. Pocos profesionales han antepuesto otras razones para no atender a la demanda que les formulaba el paciente. La objeción de conciencia real, ante solicitudes concretas, no ha sido significativa. En general los profesionales han optado por atender y no dejar desamparado a su paciente, aquel al que han estado atendiendo hasta que no han podido procurarle más alternativas razonables.

Es cierto que en algunos casos ha existido cierta incompreensión de algunos compañeros y compañeras hacia aquellos que han aceptado atender las solicitudes de ayuda a morir, pero, pese al impacto emocional que esto ha supuesto, no hay constancia de que hayan sido muchos. Las primeras impresiones muestran una satisfacción por haber podido ayudar, incluso hay quien ha expresado una sensación de reencuentro con el sentido más íntimo de la profesión sanitaria.

La implicación de las instituciones

También las instituciones sanitarias, públicas y privadas del ámbito hospitalario, sociosanitario, residencial o de atención primaria se han implicado

para poder atender las demandas de los pacientes. El Departament de Salut, el Servei Català de la Salut, el ICS y algunas entidades y corporaciones sanitarias han creado referentes para dar apoyo a los profesionales que reciben solicitudes. La labor de estos referentes ha demostrado ser de gran ayuda, pero se debe continuar mejorando en su capacitación y extensión a todo el territorio. Los comités de ética asistencial (CEA) también se han implicado en facilitar soporte a los profesionales tanto antes como después de realizar la prestación.

La Oficina PRAM y la plataforma PRAM

Para facilitar el correcto desarrollo de la ley, el Departament de Salut creó la Oficina de Coordinación PRAM. Formada por una profesional del ámbito de la salud pública, una del derecho, una administrativa y el soporte del secretario de la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC), su función es ayudar a resolver las dudas que se plantean a los profesionales que reciben las solicitudes de eutanasia y gestionar el funcionamiento de la CGAC.

Asimismo, se creó una plataforma informática (plataforma PRAM). Se trata de una aplicación web que permite registrar todo lo que se refiere al expediente de la prestación de ayuda para morir, incluyendo los informes que deben generar cada uno de los actores implicados en la tramitación del proceso.

La Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC)

Como órgano plural y multidisciplinar, la CGAC actúa con plena independencia funcional con la finalidad de garantizar la correcta aplicación de la LORE en Cataluña.

A finales de 2022, ante el incremento de solicitudes, se tuvo que ampliar hasta seis las duplas, las cuales verifican una media de 17 solicitudes por mes. Actualmente la CGAC está formada por seis médicos y seis juristas, dos profesionales de enfermería, un psicólogo, un trabajador social y una persona que represen-

ta a la ciudadanía. Para cada uno de los miembros titulares, hay nombrada una persona sustituta que actúa como titular cuando ha sido necesario.

Aunque la labor verificadora y de dar respuesta a las reclamaciones de la CGAC ha sido mucho mayor de la prevista, también ha actuado como órgano consultivo ante las dudas y cuestiones relativas a la aplicación o efectividad del derecho a la prestación. Todas las recomendaciones que ha elaborado en formato de posicionamiento son accesibles en su página web.¹

La necesidad de seguir cuestionando la ley

A pesar de que la respuesta del sistema sanitario ha sido la adecuada a la demanda que han hecho los ciudadanos, es necesario seguir manteniendo un espíritu crítico con la LORE. Los argumentos que cuestionaban la existencia de una instancia que verificase con carácter previo el cumplimiento de los requisitos establecidos por la ley persisten.

Debe quedar claro que ayudar a morir a una persona que sufre no es un trámite administrativo como el que describe la ley, sino un acto asistencial, compasivo, de extraordinario compromiso que muchos profesionales sanitarios realizan a lo largo de su práctica profesional.

Lo más importante es contar con la voluntad que tiene el paciente de morir, la de los profesionales de ayudarlo, y la confianza mutua que se establece entre ellos. Una confianza que la sociedad ha otorgado a los sanitarios para llevar a cabo actos de gran trascendencia con el fin de remediar o aliviar el sufrimiento a las personas enfermas.

Al hacer necesario el informe previo de la CGAC para verificar si se «cumplen los requisitos y condiciones», los legisladores ponen en duda esta confianza en la práctica de los profesionales sanitarios que han visitado al enfermo y comprobado su sufrimiento. Crean que un médico y un jurista alejados de la cabecera del enfermo, revisando una documentación, sabrán discernir con más criterio si el sufrimiento es insoportable o no, o si la información que se le ha dado al paciente y la deliberación que se ha mantenido es la correcta.

Pero no solo se desconfió del apropiado proceder del médico que ha recibido la solicitud y de los facultativos a los que se ha consultado para comprometerse voluntariamente en ayudar a una persona que sufre, también se duda de que esta persona sepa valorar si su sufrimiento es insoportable. El paciente debe demostrar que su sufrimiento es suficientemente grande para que un grupo de personas ajenas autorice a remediarlo. Si él o el médico que le atiende no tiene suficiente habilidad para demostrar lo indemostrable, quedará condenado a seguir sufriendo, o a recurrir a la CGAC o la jurisdicción contencioso-administrativa, que no parece el medio más idóneo para aliviar este padecimiento.

En el transcurso de estos dos años hemos comprobado que los trámites que se deben solventar son complejos y excesivos. Desesperan a pacientes y profesionales y en muchas ocasiones el solicitante muere antes de terminarlos (de 410 solicitudes realizadas hasta finales de septiembre de 2023, 110 personas murieron durante los trámites que establece la ley). Algunos profesionales que practicaron una eutanasia han manifestado que no repetirán al comprobar que el desgaste por la carga burocrática es superior al estrés emocional que supone implementar la prestación.

Es una ley que puede fomentar una práctica poco responsable: «Mire, veremos qué dice la CGAC sobre su sufrimiento; si lo acepta, ya le ayudaré; si no, no». Cuando se quiere ayudar a una persona que sufre, a la práctica asistencial no puede guiarla el papeleo, ni el miedo a los litigios, sino la compasión y el bienestar del paciente. Muchos de los trámites no aportan seguridad ni una mayor garantía de que se hace lo correcto y, en cambio, suponen alargar el sufrimiento.

En definitiva, no se cuestiona la importancia de que se lleve a cabo un minucioso control anterior a la intervención eutanásica, tal como se hace en otros países donde la eutanasia está autorizada. Puede ser incluso conveniente que se efectúe esta evaluación por parte de la comisión, con carácter previo, cuando al profesional que recibe la solicitud se le plantean dudas –problemas de salud mental, solicitudes formuladas por pacientes en documentos de voluntades anticipadas o casos de pluripatología compleja–, pero, en la mayoría de los casos, los trámites de control preliminar no aportan un valor añadi-

do y, en cambio, pueden aumentar el sufrimiento del enfermo, al tiempo que hacen menos responsable la actuación del profesional sanitario.

Quizá en una primera fase este procedimiento tutelado haya servido para iniciar un recorrido, para tomar conciencia de una posibilidad, pero para evitar verdaderamente el sufrimiento se debe liberar la carga burocrática.

Más allá de la necesaria revisión de la ley, a la luz de la realidad la solicitud de la eutanasia no es un hecho excepcional, como parece que intuyó el legislador: se precisa una reflexión en torno a muchos aspectos relacionados con el sufrimiento insoportable y la ayuda a morir.

El suicidio asistido y la anticipación al sufrimiento son solo dos aspectos entre otros muchos: cómo podemos aproximarnos a valorar el sufrimiento, cómo se da respuesta a las peticiones por problemas de salud mental, qué se debe tener en cuenta en las solicitudes de personas incapacitadas que han realizado un documento de voluntades anticipadas, o incluso cómo tratar las solicitudes motivadas por agotamiento vital.

El suicidio asistido

La ley no habla de suicidio médicamente asistido, habla de la modalidad 1 o autoadministración. Seguramente existía un miedo a la confusión que podía suscitar poner en marcha propuestas para evitar el suicidio cuando a la vez estamos hablando de ayudar con un medicamento a la gente a suicidarse. Ambas actuaciones son compatibles; solo desde posturas poco respetuosas con las decisiones de las personas se puede caer en la confusión. La LORE insta a que el profesional sanitario ofrezca todas las alternativas posibles al sufrimiento insoportable, pero el suicidio médicamente asistido es una actuación permitida por la ley.

Es preciso mejorar la posibilidad de la autoadministración. Se debe hablar menos de la eventualidad de que se produzcan efectos adversos con la ingestión de una sustancia por vía oral y más de que las personas puedan administrarse la medicación sin que sea necesaria la intervención directa de los profesionales, que, en todo caso, pueden estar en una estancia cercana por si es

necesaria su intervención. En definitiva, una opción menos medicalizada y que a la vez será mejor aceptada por aquellos profesionales que quieren ayudar al paciente pero tienen dudas sobre la naturaleza del sufrimiento (enfermedades incapacitantes pero no terminales, padecimiento ocasionado por problemas de salud mental, etc.).

La solicitud de ayuda a morir que se anticipa al sufrimiento insoportable

¿Es necesario esperar a vivir un sufrimiento insoportable para solicitar la ayuda a morir, o puede ser condición suficiente el hecho de tener las condiciones que de forma irreversible conducirán a este sufrimiento? O, de lo contrario, ¿es inevitable vivir cierto grado de decrepitud de bajada o dolor para que una solicitud sea informada favorablemente? Alguien pensaría que atender estas solicitudes daría la razón a los detractores de la eutanasia, a aquellos que siempre alertan sobre el peligro de entrar en una pendiente resbaladiza en la que acabaríamos atendiendo las solicitudes con base en la simple voluntad del enfermo, mientras que otros podrían alegar la falta de sensibilidad o humanidad al negar la posibilidad de prevenir, de anticiparse al sufrimiento tal como se proclama que es conveniente hacer en muchas situaciones.

Tampoco es incompatible solicitar la ayuda para morir a la vez que se solicita una última opción terapéutica como puede ser participar en un nuevo ensayo clínico. El deseo y la voluntad de no vivir un sufrimiento insoportable, razón por la que se pide la eutanasia, es plenamente compatible con la esperanza de que un tratamiento, seguramente el último, pueda mejorar la calidad de vida o prolongarla.

Nota

1. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/index.html>

Aportaciones de expertos

Algunas reflexiones desde la atención primaria de salud

Maria Estrella Barceló

Médica farmacóloga clínica y vocal del Comité de Ética Asistencial del Institut Català de la Salut

Elena María Serrano

Correferente de eutanasia de atención primaria del SAP Muntanya-Dreta del Institut Català de la Salut

En el estudio elaborado por el Hastings Center sobre los fines de la medicina se considera que estos deberían ser cuatro: 1) la prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud; 2) el alivio del dolor y el sufrimiento causados por males; 3) la atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables; y 4) la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. Este informe indica que la medicina del futuro debe aspirar a ser honorable y dirigir su propia vida profesional, ser moderada y prudente, asequible y económicamente sostenible, justa y equitativa y respetar las opciones y la dignidad de las personas.¹ Estas mismas asunciones se recogen en los códigos deontológicos (véase a modo de ejemplo el capítulo IX del Código de la Organización Médica Colegial de 2022).² Entre los límites a esta atención se afirma que «el médico no deberá provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del paciente».

El despliegue de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) en el año 2021 ha hecho que muchos de nosotros, en tanto que profesionales sanitarios, tengamos que enfrentarnos a un reto que hasta hace pocos años nos parecía inimaginable. Estamos acostumbrados a lidiar con la muerte, acompañamos a personas en sus últimos días, conocemos y aplicamos la atención paliativa, la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, el rechazo al tratamiento, sabemos de los derechos de los pacientes y cómo pueden manifestarlos en el documento de voluntades anticipadas o testamento vital, elaboramos planes de decisiones anticipadas... Ahora bien, esto es una cosa y

otra muy distinta es tener que oír de una persona a quien atendemos que no quiere continuar viviendo, que quiere la muerte porque su vida ya no es una vida de calidad, porque su existencia, y nada más que la suya, tal y como la vive, carece de sentido. Ayudar a adelantar la muerte implica revisar, reflexionar en torno al paradigma desde el cual trabajamos, a fin de reconocer y afrontar nuestros propios miedos, nuestras razones más profundas, nuestros prejuicios y clichés.

Ante esta realidad, la primera pregunta que todos los profesionales debemos plantearnos es si estamos preparados técnica y humanamente para ello, si disponemos de las habilidades, actitudes y tiempo que requiere afrontar una petición de eutanasia o suicidio asistido en los supuestos que actualmente contempla la LORE. Si la respuesta es que lo estamos, adelante. Y si es que no, si tenemos carencias, lo primero es reconocerlo para seguidamente aceptar que debemos formarnos y resolver tales limitaciones, ya sean estas comunicativas, de índole emocional..., las que sean. Dado que la ley ha «pillado» a los solicitantes preparados y con los deberes hechos –ellos y ellas generalmente saben lo que quieren y lo argumentan–, somos nosotros, los profesionales de la salud, quienes debemos ponernos a su altura para poder acompañar apropiadamente a la persona y su familia durante el proceso y al finalizar el mismo.

En Cataluña hemos visto cómo desde la Administración sanitaria se llevó a cabo de forma temprana y planificada la estructura organizativa necesaria para poder atender y llevar a cabo las peticiones recibidas, lo cual incluyó, entre otros, los siguientes elementos: crear los aplicativos necesarios para la implantación de la LORE, constituir la Comissió de Garantia i Avaluació (CGAC), poner en marcha un primer curso de sensibilización para los profesionales de la salud, elaborar los procedimientos para la aplicación de la ley, poner a disposición de los profesionales un servicio de soporte técnico altamente eficiente (oficina PRAM) y establecer una red de referentes en todo el sistema sanitario público que proporcionaran apoyo y coordinaran los recursos cuando aparecieran las peticiones de eutanasia o suicidio asistido.³ Otro logro importante en Cataluña ha sido que la CGAC ha elaborado posicionamientos sobre cuestiones candentes como la objeción de conciencia o las peticiones de prestación de ayuda a morir en personas con problemas de salud mental y, también, que se ha puesto a disposición de los profesionales apoyo y

asistencia emocional cuando lo han precisado, labor que está realizando la Fundación Galatea.⁴

Ahora bien, ¿es esto suficiente? Ha sido, indudablemente, un gran primer paso para poner en marcha la ley, que debe continuar con la sensibilización y formación de todo el sistema sociosanitario público y privado, incluyendo a directivos y gestores. Las memorias anuales de la CGAC en Cataluña de 2021 y 2022 muestran datos que merecerán análisis más detallados, como es la procedencia de los casos por provincias, datos que inducen a pensar en inequidades en el acceso a la prestación. Estas desigualdades, por tanto, no solo se producen entre comunidades autónomas. Asimismo, también revelan que el ámbito sanitario de las prestaciones recibidas y realizadas ha sido la atención primaria en aproximadamente el 65% de los casos, siendo el médico o médica de familia el profesional responsable en un 67% de las solicitudes recibidas y en un 19,4% de los consultores.⁵

Y todo ello, ¿qué nos revela? ¿en qué debemos trabajar? En primer lugar, que deberíamos aprender de la medicina paliativa, disciplina que tiene una perspectiva de la enfermedad, del sufrimiento y del trabajo integral en la cual la multidisciplinariedad y el trabajo en equipo es esencial. La medicina paliativa va mucho más allá de lo estrictamente procedimental para profundizar en las áreas en que hay dilemas éticos, fomentar la deliberación en el seno de los equipos y cuidar a los profesionales. Y se va más allá no solo porque se presta atención a la enfermedad, sino también a la interioridad de la persona, a aquello en lo que cree, a lo que da sentido a su vida. Debe trabajarse el autocuidado de los profesionales, la compasión, la solidaridad, la generosidad como valores fundamentales, así como la adaptación a las situaciones complejas por parte de los profesionales y los equipos; en definitiva, trabajar el «currículum interior», que es lo que puede determinar en gran manera nuestra resistencia y resiliencia ante un entorno que no controlamos y que se antoja difícil. El autocuidado nos permite gestionar constructivamente las emociones que surgen en el encuentro terapéutico y trabajar de modo consciente, es decir identificar nuestros propios límites y aportar así lo mejor de nosotros mismos. La autoconciencia, por tanto, es el antídoto contra la fatiga por compasión y el *burn out*.⁶

Asimismo, debe promoverse y garantizarse el trabajo en equipo, de verdad, compartiendo experiencias en grupos multidisciplinares a fin de aprender de lo que se hace bien y de lo que no ha funcionado. Muchos profesionales que han atendido solicitudes de prestación de ayuda a morir reconocen que se han sentido muy solos, que han tenido miedos, que han echado de menos disponer de espacios para hablar, reflexionar, discutir, revisar y compartir lo que han experimentado y cómo lo han vivido. Atender una petición de ayuda a morir sin recursos suficientes ni tiempo para hacerlo, sin soporte ni acompañamiento, conlleva frustración y una mala gestión del proceso. Siempre comporta efectos colaterales en los que el paciente y su familia se llevan la peor parte. Además, hemos podido comprobar que profesionales con malas experiencias en su primer caso ya no quieren atender más solicitudes en el futuro. En palabras de un médico de familia: «Me ha quitado tanto tiempo para atender al resto de personas, que no quiero atender ningún caso más; me he sentido muy mal porque he abandonado al resto de pacientes». Por el contrario, cuando desde el primer momento un caso se lleva en equipo, cuando participan todos los profesionales que vayan a estar implicados (en atención primaria, fundamentalmente medicina, enfermería y trabajo social), cuando se cuenta con el apoyo de la dirección del centro (que libera al profesional de otras cargas para atender adecuadamente esta petición), cuando desde el inicio y, de forma totalmente transparente, se establece la deliberación con la persona y su familia, el proceso se facilita y agiliza, se construyen puentes, se mitiga el sufrimiento...

En tercer lugar, recomendamos que se organice alguna reunión o sesión de contraste o cierre al finalizar el proceso. Se requiere reflexionar sobre la práctica de forma continuada, reconociendo los dilemas éticos y estimulando el debate en el seno de los equipos. Debemos compartir lo que nos preocupa y ocupa, para que así sea tan importante lo que debemos hacer como el cómo lo debemos hacer. Solo así podremos percibir lo que estamos haciendo bien y debemos promover y lo que es obsoleto, rancio, caduco y debemos cambiar, eliminar y combatir.

Y, por último, que se recurra a los profesionales y recursos con los que cuenta el sistema sanitario si es preciso, ya sea la red de referentes, los comités de ética asistencial para mediar y ayudar a resolver los dilemas éticos o la Fundación Galatea si los profesionales necesitan de apoyo emocional.

La implantación de la LORE nos ha mostrado que no existen «casos» fáciles. Todas las solicitudes que hemos atendido en atención primaria son complejas, tan complejas como lo puede ser la propia vida, como lo somos las personas y la realidad que nos rodea. De cada una de ellas hemos aprendido algo o mucho. Por todo ello, la aplicación de la LORE tiene que ser enemiga de lo pobre y lo mediocre, del individualismo y la arbitrariedad; en la atención a la prestación de ayuda a morir es donde el sistema sanitario se la juega y debe ofrecer lo mejor de sí mismo. Esto solo puede lograrse asignando los recursos necesarios en cantidad y calidad, con profesionales formados excelentemente en conocimientos, técnicas, habilidades y actitudes, que trabajen en equipo, que tengan tiempo suficiente para dedicarlo a la persona solicitante y su familia, así como coordinando de forma efectiva los recursos de diferentes ámbitos asistenciales, creando redes de personas y de conocimiento dentro del sistema sociosanitario.

En cuanto al papel de los referentes de eutanasia territoriales, hemos de decir que han sido esenciales a la hora de poner en marcha la ley, tanto por la necesidad de dar apoyo a los profesionales que reciben estas peticiones como por coordinar recursos, aligerarles la carga, detectar necesidades no cubiertas y trasladarlas donde corresponda. También huelga decir que con el tiempo deberían tender a desaparecer, una vez que los profesionales tengan la suficiente experiencia y medios necesarios para llevar adelante una prestación.

No deberíamos regatear ni conformarnos con menos, ni nosotros ni las personas a quienes atendemos. Porque nuestro deber, como siempre nos recordaba Francesc Abel i Fabre S. J., «es estar al lado de las personas, escucharlas y no abandonarlas nunca».

Notas

1. Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2004; 11. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/es/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->

2. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica 2022. A Coruña: Organización Médica Colegial de España-Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; 2022.
3. Eutanàsia a Catalunya. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/final-vida/eutanasia/>
4. Fundació Galatea. Disponible en: <https://www.fgalatea.org/es/home>
5. Informes de la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC). Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/informes>
6. Benito E, Múgica B, Álvarez R. El autocuidado en los profesionales sanitarios durante la pandemia: una oportunidad para su cultivo. Medicina paliativa. 2020; 27: 263-264.

Dificultades registradas por la asociación Derecho a Morir Dignamente en el acompañamiento de las personas que solicitan la eutanasia

Glòria Cantarell

Médica jubilada internista experta en cuidados paliativos y vicepresidenta de la asociación Derecho a Morir Dignamente

La asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1984 que defiende la libertad de toda persona a decidir el momento y la manera de finalizar su vida. Entendemos que morir dignamente es el derecho de los individuos a tener un final de vida y muerte en el que se respeten sus valores, prioridades y autonomía en la toma de decisiones.

Los principales objetivos de la asociación son:

- Hacer la máxima difusión de los derechos de autonomía de las personas a partir de una información veraz y comprensible que facilite la toma de decisiones relacionadas con su situación médica, especialmente al final de la vida.
- Ayudar a las personas que así lo solicitan a elaborar de forma razonada su documento de voluntades anticipadas (DVA) según los valores y la calidad de vida que no quieren perder nunca.
- Atender y asesorar a las personas asociadas que se encuentran en una situación sanitaria compleja y que piden información específica sobre todas las posibilidades a su alcance para poder acabar con el sufrimiento que están padeciendo, manteniendo hasta el final el máximo control sobre su propia vida.

Para llevar a cabo estos objetivos, en DMD-Cataluña contamos con cien colaboradores voluntarios que han recibido una formación teórica de veinte horas

y, con posterioridad, han realizado unos meses de prácticas supervisadas por un voluntario o voluntaria expertos.

Desde la Ley Orgánica 3/2021, de Regulación de la Eutanasia, las consultas han experimentado un cierto cambio. Muchos ciudadanos y ciudadanas se acercan a DMD-Cataluña para comprobar si en su DVA ya consta que en determinadas situaciones médicas quieren pedir la eutanasia. Otras personas solicitan información sobre si en su caso pueden solicitarla y los pasos a seguir en este proceso.

Quienes padecen una enfermedad que perciben como amenazadora, o quienes han vivido la de un ser cercano que ha sido devastadora, son atendidos por un equipo especializado con el objetivo de informarles de todos los derechos y recursos que tienen a su alcance: información veraz, consentimiento informado para aceptar o rechazar tratamientos, cuidados paliativos, eutanasia...

Si la persona está decidida a pedir la eutanasia se la asesora y acompaña en el transcurso de todo el proceso. En este sentido, se responde a las dudas e incógnitas que le puedan surgir y se le ayuda a resolver los tropiezos con los que se encuentre, tanto a nivel emocional como familiar o durante la tramitación del procedimiento de ayuda a morir (PRAM).

Ahora que ya se han cumplido dos años de la implementación de la ley, desde DMD-Cataluña valoramos bastante positivamente la aplicación que se está llevando a cabo en esta demarcación. Desgraciadamente, no podemos hacer extensiva esta evaluación a todas las comunidades autónomas.

No obstante, en DMD-Cataluña hemos detectado una serie de dificultades, algunas derivadas de la propia ley y otras que surgen a lo largo del proceso de aplicación. La LORE, que quiere ser muy garantista y a nuestro entender es bastante restrictiva, presenta en su redactado varias ambigüedades que dificultan el asesoramiento a las personas que nos lo solicitan. En algunas ocasiones, debemos recurrir a nuestro grupo de juristas para su correcta lectura.

Una de las trabas más importantes que hemos advertido no está directamente relacionada con la ley, sino con la complejidad del aplicativo informático que los profesionales de la sanidad deben cumplimentar a lo largo de todo el pro-

ceso, lo cual repercute indirectamente en las personas que solicitan la eutanasia. Debido a esto, en muchas ocasiones, se prolonga un proceso, ya de por sí largo, para los pacientes que lo están sufriendo.

En relación con los facultativos a quienes se les pide la ayuda para morir nos encontramos que para muchos es un cambio de paradigma profesional, ya que el paciente no les solicita asistencia para la curación de su enfermedad, sino para la aplicación de la eutanasia. Ante esta nueva situación, las dificultades concretas que hemos advertido en DMD-Cataluña hacen referencia, por un lado, al médico o médica que atiende la demanda cuando estos manifiestan verbalmente al paciente que son objetores, pero posteriormente no emprenden ninguna acción para encontrar un sustituto o sustituta. A menudo hemos observado que estos médicos o médicas no comunican su situación al responsable de su ámbito asistencial, ni contactan con el profesional referente de la PRAM. Ello implica que la persona que solicita la prestación de la eutanasia debe iniciar todo un recorrido de solicitudes y reclamaciones que, por su situación personal y de enfermedad, no está en condiciones de hacer. También sucede que los facultativos que atienden la petición no se declaran objetores, pero sí manifiestan a la persona que no se sienten preparados para llevar a cabo una eutanasia. Esto siempre supone una demora en el tiempo y representa una angustia y un sufrimiento considerables no justificados.

En algunos casos, la dificultad que nos manifiestan las personas a las que asesoramos desde DMD-Cataluña es que el médico responsable (MR) no encuentra un médico consultor (MC) que esté dispuesto a hacer un informe médico en el que considere si el solicitante cumple o no los requisitos de la LORE.

Un obstáculo especialmente desgarrador es aquel con el que se encuentran las personas que padecen enfermedades mentales. En este sentido, todavía ocurre a menudo que tanto el MR como el MC digan que estas dolencias no entran en la ley, o bien que denieguen verbalmente iniciar el proceso sin efectuar una valoración cuidadosa, elaborar el informe correspondiente o incluso tramitar la solicitud para que la persona pueda cursar una reclamación a la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC).

Otra de las circunstancias que hemos advertido es algún caso en el que la persona enferma había hecho un DVA pero no lo había registrado, lo cual ha supuesto que el MR o el MC hayan dudado de la legalidad del documento.

En último término, nos ha consultado alguna persona muy religiosa que ha pedido la ayuda para morir, y que, cumpliendo todos los requisitos que solicita la ley, se siente «abandonada» por su comunidad. Esta situación comporta un grave sufrimiento emocional.

Estas son algunas de las dificultades que hemos detectado. Somos conscientes de que pueden existir otras con las que se encuentran las personas que quieren tener una buena muerte. Creemos que, insistiendo en la información y formación tanto de los profesionales de la salud como de la ciudadanía, estas situaciones pueden ir mejorando a medida que se vaya consolidando la aplicación de la ley de la eutanasia en nuestro país.

La aplicación de la LORE en las distintas comunidades autónomas

Pablo Hernando

Psicólogo y miembro del Comité de Bioética de Cataluña y de la CGyE de Cataluña para la ley de eutanasia

Nuestro modelo sanitario¹ establece que «las competencias exclusivas del Estado en el ámbito sanitario son las siguientes: Sanidad Exterior; Bases y coordinación general de la sanidad y Legislación sobre productos farmacéuticos». La coordinación general está recogida en la Ley General de Sanidad, que, además, concreta los instrumentos de colaboración y crea como órgano de coordinación el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS).

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) alude al CISNS en dos ocasiones, una cuando se refiere a que «La valoración de la situación de incapacidad de hecho por el médico responsable se hará conforme a los protocolos de actuación que se determinen por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud», y otra cuando determina que «Con el fin de asegurar la igualdad y calidad asistencial de la prestación de ayuda para morir, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud deberá elaborar en el plazo de tres meses a contar desde la entrada en vigor de la Ley un manual de buenas prácticas que sirva para orientar la correcta puesta en práctica de esta Ley». En resumen, en relación con la aplicación de la LORE el CISNS debería ser el referente en la evaluación de su aplicación para todo el territorio.

En el seminario cuyas ponencias reúne esta publicación no estuvieron representadas todas las CC. AA. por razones obvias, pero la muestra creo que fue suficientemente representativa de la realidad (Navarra, País Vasco, Canarias, Andalucía y Cataluña). Algunas diferencias entre las comisiones de garantía de la eutanasia quedaron patentes: por ejemplo, el volumen de su actividad o la disponibilidad de recursos para su trabajo. Pero también una gran similitud: el esfuerzo y compromiso de los profesionales que las integran para asegurar

su buen funcionamiento. Otras desemejanzas no quedaron manifiestas, pero creo que también existen (aunque faltan datos para su concreción): entre otras, la diversidad de criterios a la hora de dar respuestas a las reclamaciones o la transparencia en cuanto a los datos de su actividad.

En la LORE, tan tremendamente delicada y sujeta, en muchas ocasiones, más a creencias que a ideas, creo que se repiten problemas de equidad y cohesión entre las diversas CC. AA. que ya se dan en otras áreas² de nuestro Sistema Nacional de Salud. Las diferencias entre el número de solicitudes tramitadas son destacables. Cuántas de esas disimilitudes son debidas a cuestiones culturales, ideológicas o de otro tipo está por ver. Para asegurar la equidad y la cohesión³ la medida más notoria es el *Manual de buenas prácticas* y las reuniones de seguimiento que el CISNS programa. Es notorio que a fecha de hoy (septiembre de 2023) solo se disponga del informe de 2021. Estaría bien conocer los motivos de tal situación.

El asunto de los recursos en alguna C. A. fue muy destacable. Que el seguimiento de una práctica tan relevante se realice con hojas de cálculo «casi personales» con poco o nulo apoyo de herramientas institucionales nos debería preocupar. En la disponibilidad de los recursos (que por definición siempre serán insuficientes) se juega una buena parte del éxito de la aplicación de la LORE. Cabe preguntar al Ministerio de Sanidad y a cada C. A. si han evaluado correctamente tal necesidad. Conocer algunos datos al respecto me temo que sería sonrojante. Sin pretender disponer de los recursos de una nación como Holanda⁴ (con grandes diferencias en cuanto a la historia de la aplicación de su norma y de su norma en sí, aparte de otras cuestiones), parece evidente que es un asunto a resolver.

Un tema no suficientemente tratado en el seminario (tampoco había tiempo para todo) fue el de la transparencia en cuanto a los datos del ejercicio de la LORE. Las diferencias entre los informes de las distintas C.C. AA. son notables, y eso en el caso de que existan tales informes, hecho que no siempre he podido constatar. Y no se trata solo de facilitar datos, sino de comentarlos y explicarlos. Como ejemplo, el informe del Ministerio de Sanidad únicamente ofrece el número de solicitudes, las prestaciones, denegaciones, revocaciones y aplazamientos y una breve clasificación por patologías, así como la especiali-

dad del médico que realiza la prestación y del consultor, las reclamaciones, el lugar de la prestación, la titularidad del centro, las donaciones, los intervalos entre las fases del procedimiento y diversos datos sociodemográficos (sexo y edad). Es decir, la única información que no aparece agrupada por todo el territorio es el número de solicitudes. Una segregación de datos por C. A. es indispensable para valorar la equidad y cohesión de la prestación. Datos, sí, pero pocas valoraciones cualitativas.

Un modelo a seguir podría ser el de las Comisiones Regionales de Verificación (CRV) holandesas,⁵ donde, aparte de enumerar todos los datos que he señalado del informe español (y algunos más), se explica la forma de trabajo de las Comisiones, los casos que suscitan preguntas o los interrogantes que plantean las propias CRV en su revisión, entre otras cuestiones. Es de destacar el apartado de «Casuística», donde ilustran ejemplos que van desde las notificaciones más frecuentes a notificaciones ordenadas según los requisitos de su norma hasta ejemplos de categorías especiales de enfermedades («enfermedades mentales, acumulación de enfermedades propias de la vejez y demencia»). Y también un apartado donde no se «ha actuado conforme a los requisitos de diligencia y cuidado». Probablemente no todos estos apartados serían pertinentes conforme a nuestra norma, pero sí la mayoría. Muchos de ellos aportan una reflexión ético-jurídica que alimenta la prudencia para una buena toma de decisiones, más aún en nuestro caso, ya que es la comisión de garantía la que da el visto bueno a la prestación.

Un último aspecto destacable en las presentaciones del seminario es el de la profesionalidad, disponibilidad y extraordinaria sensibilidad para el tratamiento de estas cuestiones por parte de los miembros de las comisiones de garantía y los profesionales que atienden la prestación. Más aún cuando atender esta responsabilidad consiste, en no pocas ocasiones, en ir «a contracorriente» de trabas burocráticas e ideológicas, de recursos o por la limitación de la propia norma (complejidad, indefinición de algunas cuestiones, etc.). Este último aspecto es el que nos hace confiar que este nuevo derecho progrese, pues el derecho lo hacen real estas personas: aquellos que conforman las comisiones de garantía y, sobre todo, los profesionales que ejercen la prestación.

Notas

1. Ministerio de Sanidad: El Consejo Interterritorial: Introducción y Marco Legal. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/consejoInterterri/introduccion.htm>
2. Deloitte: El sistema sanitario en España. Situación actual y perspectivas de futuro. Disponible en: https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/es/Documents/sanidad/Deloitte_ES_Sanidad-el-sistema-sanitario-en-espana-resumen-ejecutivo.pdf
3. Ministerio de Sanidad: Informe anual 2021 de la prestación de ayuda para morir.
4. Dokumen.tips: Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia. Informe anual 2019. Disponible en: <https://dokumen.tips/documents/comisiones-regionales-2019-de-verificacin-de-la-.html>. En la p. 28 del mismo se señala que «En 2019, los costes de las CRV ascendieron a más de 4 millones de euros. 769.000 € de dicha cantidad corresponden a compensaciones para los miembros de la comisión. Los costes de material, contratación de personal externo, TIC y alojamiento ascendieron a 857.000 €. 2.448.000 € se destinaron a personal (dirección, departamento empresarial y secretarías)».
5. Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia: Informe de 2021. Disponible en: [bing.com/ck/a?!&rp=740634c538ca84b3JmldHM9MTY5NDQ3NjgwMC-ZpZ3VpZD0yM2MyNDA2OS05N2M2LTZiZGQtMmRjNy01M2UzOT-Y5OTZhOTkmaW5zaWQ9NTE4Mg&ptn=3&hsh=3&fclid=23c24069-97c6-6bdd-2dc7-53e396996a99&psq=COMISIONES+REGIONALES+DE+VERIFICACION+DE+LA+EUTANASIA+informe+2021&u=a1aHR0-cHM6Ly93d3cuZXV0aGFuYXNpZWV0aWw1pc3NpZS5ubC9iaW5hcmlldy9ldXR0YW5hc2llY29tbWlzc2llL2RvY3VtZW50ZW4vamFhcnZlcnNs-YWdlbi8yMDIxL2lhYXJ0LzIxL2phYXJ2ZXJzbGFuLTlwMjEvUlRFX-0pWMjAyMV9TUEFBTlNfZGVmLnBkZg&ntb=1](https://www.bing.com/ck/a?!&rp=740634c538ca84b3JmldHM9MTY5NDQ3NjgwMC-ZpZ3VpZD0yM2MyNDA2OS05N2M2LTZiZGQtMmRjNy01M2UzOT-Y5OTZhOTkmaW5zaWQ9NTE4Mg&ptn=3&hsh=3&fclid=23c24069-97c6-6bdd-2dc7-53e396996a99&psq=COMISIONES+REGIONALES+DE+VERIFICACION+DE+LA+EUTANASIA+informe+2021&u=a1aHR0-cHM6Ly93d3cuZXV0aGFuYXNpZWV0aWw1pc3NpZS5ubC9iaW5hcmlldy9ldXR0YW5hc2llY29tbWlzc2llL2RvY3VtZW50ZW4vamFhcnZlcnNs-YWdlbi8yMDIxL2lhYXJ0LzIxL2phYXJ2ZXJzbGFuLTlwMjEvUlRFX-0pWMjAyMV9TUEFBTlNfZGVmLnBkZg&ntb=1)

La autenticidad de la objeción de conciencia

José Antonio Seoane

Catedrático de Filosofía del Derecho (Universidade da Coruña) y miembro de la Comisión de Garantía e Avaliación da Eutanasia de Galicia

El abuso de la objeción de conciencia es un problema grave, pues deforma su significado como garantía, afecta a los derechos de los profesionales y las personas usuarias y dificulta el buen funcionamiento del procedimiento de realización de la prestación de ayuda para morir (PAM).

Nuestro Estado de derecho reconoce el pluralismo y la diversidad de opciones morales, pero no es axiológicamente neutral, ya que está comprometido con ciertos valores básicos, entre ellos la dignidad, la libertad y la igualdad. Es decir, el Estado toma partido para que los ciudadanos y ciudadanas puedan definir libremente sus planes de vida, reconociendo y protegiendo la soberanía del individuo para elegir en conciencia y vivir conforme a sus convicciones, pero no la capacidad de imponer a los demás su idea del mundo.

Mis convicciones fundamentales estructuran mi identidad e integridad moral y configuran mi libertad de conciencia, mi opinión y mi comportamiento. Por tanto, mi integridad depende de la adecuación entre el modo en el que percibo mis compromisos y deberes morales y mis acciones, que deben ser coherentes con ellos. Mi identidad depende también de mis preferencias, deseos y gustos, que son legítimos y contribuyen a mi bienestar, pero no son protegidos por la libertad de conciencia, pues ni son fundamentales –en el sentido de las convicciones– ni su falta me inflige daños morales.

El principal medio de protección de la conciencia y la integridad de los profesionales sanitarios cuyas convicciones morales rechazan la participación en la PAM es la objeción de conciencia, reconocida como derecho en el art. 16 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia

(LORE). Constituye una manifestación de su derecho a la libertad de conciencia (art. 16 de la Constitución española) y debe tener un fundamento moral genuino y robusto. Cualquier profesional sanitario directamente implicado en la PAM puede experimentar un conflicto de conciencia y ejercer su derecho a la objeción, pero no todas las objeciones de conciencia declaradas por los profesionales son ética y jurídicamente admisibles.

Un modo de disminuir o acabar con las objeciones de conciencia falsas o seudoobjeciones sería someterlas a una prueba de autenticidad. La finalidad de esta prueba o evaluación no es examinar detalladamente las razones morales ni juzgar la corrección de las convicciones del profesional objeto, sino descartar la presencia de razones de conveniencia, espurias, éticamente rechazables o ilícitas, en especial para garantizar la protección de los valores y los derechos presentes en el procedimiento de la PAM.

La apelación a la conciencia del profesional que objeta no dice nada respecto de la corrección o incorrección de la justificación moral aducida, pues su conciencia puede tener contenidos y fundamentos morales diversos, en coherencia con nuestro pluralismo axiológico. Sin embargo, dicha apelación a la conciencia sí es una razón para que respetemos sus valores morales, ya que resultan relevantes para ese profesional, definen su identidad moral y motivan su actuación.

Recuérdese, no obstante, que la dispensa del cumplimiento del deber jurídico de intervenir en el procedimiento de realización de la PAM es una excepción, ya que tal intervención es una conducta obligatoria para el profesional salvo que haya sido aceptada su objeción de conciencia. En consecuencia, por razones de justicia y seguridad, y para proteger la libertad e igualdad de los ciudadanos y ciudadanas y la libertad de conciencia de los profesionales, considero que la negativa a realizar la PAM que el profesional solicita a través del ejercicio del derecho a la objeción de conciencia debe estar sólidamente justificada, y que el modo de acreditar esa justificación es someter la declaración de objeción de conciencia a una prueba de autenticidad.

De una parte, sería necesario identificar si la objeción de conciencia está referida a convicciones morales o, por el contrario, a preferencias o deseos –por ejemplo, la incomodidad derivada del aumento de la carga de trabajo o de la

necesidad de dedicar tiempo a conocer una prestación y regulación novedosas y a la preparación de la documentación del procedimiento, abundante y compleja-. Escrutar la coherencia y sinceridad del objetor a partir de su comportamiento habitual o de episodios análogos previos puede resultar difícil en la práctica, pero me parece razonable desde el punto de vista ético y jurídico.

De otra parte, la apelación a la conciencia es moralmente neutral y pluralista, pues cabe cualquier contenido moral. Si únicamente bastase la declaración del profesional objetor para la exención del deber de participar en el procedimiento de PAM, sin requerir una exposición de sus razones, no se podría saber si atenta contra los valores compartidos (por ejemplo, igualdad y no discriminación). Las razones de conciencia siempre serán válidas en el ámbito privado, pero pueden no serlo en el ámbito público compartido; en consecuencia, podría exigirse acreditar que no se lesionan valores como la dignidad, la libertad o la igualdad, o derechos fundamentales o, en todo caso, el derecho a la prestación de ayuda para morir.

Esta prueba de autenticidad no debería concebirse como una invasión de la intimidad o la esfera privada del profesional, sino como un modo de evitar la justicia privada –es decir, la imposición de criterios individuales en el ámbito público– y de fortalecer el espacio común. Es cierto y razonable que «[n]adie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión y creencias» (art. 16.2 Constitución española), pero el ejercicio de la objeción de conciencia no es una obligación ni una imposición, sino una facultad –un derecho– elegida libre y voluntariamente por el profesional para no cumplir un deber jurídico. Por ello, su reconocimiento justo y seguro necesita un juicio previo de admisibilidad a la vista de los valores, derechos y deberes en juego.

La eutanasia como un escenario del final de la vida

La LORE ha añadido un nuevo escenario lícito del final de la vida al despenalizar y establecer las condiciones de ejercicio del derecho a solicitar y recibir la PAM. Desde su entrada en vigor, la eutanasia acompaña al rechazo del tratamiento, la adecuación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos o la

sedación paliativa como opciones éticamente correctas y jurídicamente legítimas para la ciudadanía.

La eutanasia es una opción más a disposición del paciente, pero no la única ni siempre la más adecuada. En los primeros meses de vigencia de la LORE se han conocido casos en los que la persona solicitante fallece durante el transcurso del procedimiento para la realización de la prestación. Algunos de ellos han revelado el desconocimiento de otros escenarios igualmente correctos y lícitos y más apropiados clínicamente –por ejemplo, la sedación– para responder a las necesidades de cuidado de ese paciente.

No obstante, tal situación puede generar efectos inesperados y beneficiosos. Garantizar la información y la formación de los profesionales y usuarios sobre los escenarios del final de la vida (cfr. Disposición adicional séptima LORE) ayudaría a delimitar y comprender mejor dichos escenarios y, sobre todo, a mejorar la práctica clínica y la atención en el final de la vida, orientando la intervención de los profesionales, descartando expectativas irreales de los pacientes y definiendo con precisión las condiciones y el ámbito de aplicación de la prestación.

Relación de autores

- María Luisa Arcos, jurista y presidenta de la Comisión de Garantías de Evaluación de la Comunidad Foral de Navarra.
- María Estrella Barceló, médica especialista en farmacología clínica. Área del Medicament de la Gerencia Territorial de Barcelona. Referente de eutanasia del SAP Muntanya de Barcelona.
- Juana Aza, enfermera y vicepresidenta de la Comisión de Garantías de Evaluación del País Vasco.
- Josep Maria Busquets, médico y secretario de la Comissió de Garantia i Avaluació de la Eutanàsia de Catalunya.
- Glòria Cantarell, médica jubilada internista experta en cuidados paliativos y vicepresidenta de la asociación Derecho a Morir Dignamente.
- Mercè Cervera, médica de familia y de la comunidad del EAP Sant Rafael-Barcelona 7E. Institut Català de la Salut (ICS).
- Elena Espinosa, médica y presidenta de la Comisión de Garantía y Evaluación de Canarias.
- Pablo Hernando, psicólogo y miembro del Comité de Bioética de Cataluña y de la CGyE de Cataluña para la Ley de Eutanasia.
- Núria Masnou, médica y referente de eutanasia de ICS-Hospitals. Miembro de la Comissió de Garantia i Avaluació de la Eutanàsia de Catalunya.
- Begoña Román, profesora de Ética Aplicada de la Universitat de Barcelona. Presidenta del Comité de Ética dels Serveis Socials de Catalunya.
- Serafín Romero, presidente de la Comisión de Garantía y Evaluación de Andalucía.
- Elena María Serrano, médica especialista en medicina familiar y comunitaria. CAP Casernes de Sant Andreu y referente de eutanasia del SAP Muntanya de Barcelona.

- Gemma Sáez, enfermera y gestora de casos del EAP La Marina (Barcelona).
- José Antonio Seoane, catedrático de Filosofía del Derecho en la Universidade da Coruña y miembro de la Comisión de Garantía e Avaliación da Eutanasia de Galicia.
- Carmen Tomás-Valiente, catedrática de Derecho Penal de la Universitat de les Illes Balears. Vocal de la Comisión de Garantías y Evaluación de la Eutanasia en Islas Baleares.
- Albert Tuca, Servicio Oncología Médica. Hospital Clínico de Barcelona. Cátedra de Cuidados Paliativos UB-Clínic (Universitat de Barcelona). Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

66. *Eutanasia: los retos jurídicos y administrativos de la LORE*
65. *Vejez, sociedad y salud pública*
64. *Bioética y derecho de la salud pública*
63. *Inteligencia artificial en salud. Retos éticos y científicos*
62. *Soledad no deseada en la era digital*
61. *Discapacidad y equiparación de derechos*
60. *Cuidarse en la sociedad entre pandemias*
59. *La atención a las necesidades sociales y sanitarias, ¿sumamos o dividimos?*
58. *Salud pública y COVID*
57. *Ciudades que cuidan, también al final de la vida*
56. *La salud pública, el género y la ética*
55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
54. *Sexualidad y diversidad funcional*
53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
50. *Pensar la maternidad*
49. *Publicidad y salud*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*

18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

5. *Pedagogía de la Bioética*
4. *Repensar el cuerpo*
3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

 mémora
Fundación