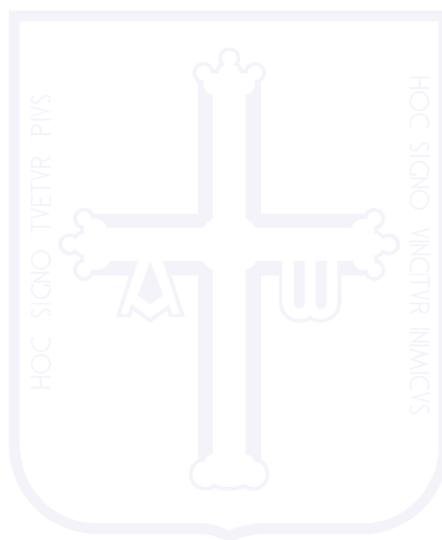


Informe anual de evaluación sobre la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia de Asturias



JUNIO 2021 – JUNIO de 2022

ÍNDICE

1. Marco normativo: ley orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia	3
2. Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias	4
3. Indicadores de la prestación de eutanasia	6
Análisis del proceso en relación con los plazos e intervalos previstos en el procedimiento:.....	6
Número total de solicitudes.....	7
Características de las personas solicitantes.....	7
Patología principal	7
Prestaciones de ayuda para morir realizadas	8
Tiempo transcurrido entre la primera y la segunda solicitud.....	8
Tiempo transcurrido para la realización de las evaluaciones correspondientes.....	9
Tiempo utilizado por la Comisión de Garantía y Evaluación para la verificación	9
Tiempo transcurrido entre el informe favorable de la CGE y la realización de la prestación.....	10
Tiempo transcurrido entre la primera solicitud y el informe favorable de la CGE.....	10
Tiempo total transcurrido desde la primera solicitud hasta la realización de la prestación.....	10
Tiempo total transcurrido desde la primera solicitud hasta el fallecimiento durante el proceso.....	11
4. – Reflexión sobre los datos.....	12
5. - Conclusiones:.....	13
6. - Referencias:	15

1. Marco normativo: ley orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia

La Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), pretende dar una repuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a la prestación de la eutanasia, tal y como recoge en su preámbulo.

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 (CGyE), mediante sus artículos 17, 18 y 19 por el que se definen los aspectos relativos a su creación, composición, sus funciones y su deber de secreto.

La creación de la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias, fue publicada en el Boletín Oficial del Principado de Asturias (BOE) número 149 de 3 de agosto del 2021 mediante el Decreto 41/2021, de 29 de julio, por el que se crean y regulan el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias y la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias en aplicación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

Se dispuso la entrada en vigor del funcionamiento de la misma el día posterior a su publicación.

De forma paralela, para dar soporte a la prestación, en Asturias se impulsan estructuras ya reguladas en el Decreto 63/2020, de 16 de julio, por el que se regulan la organización y el funcionamiento del Observatorio de la Muerte Digna y de las Comisiones de Mortalidad de las Áreas de Salud.

De tal forma que la Comisión de Garantía y Evaluación, el Observatorio de la Muerte Digna, así como la organización de la prestación, es coordinada desde la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, en aras de garantizar la comunicación, la coordinación y mejora continua de todos los grupos y estructuras mencionadas que se relacionan en el final de la vida.

2. Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias

Tal y como cita en el artículo 6 del Decreto 41/2021, la composición de la Comisión tiene carácter multidisciplinar, formada por 11 miembros que incluyen diferentes perfiles profesionales: personal de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y juristas, de reconocido prestigio dentro de su ámbito profesional.

Son miembros titulares a fecha del presente informe:

- José Fernández Díaz, Presidencia.
- Marta Pisano González, Secretaría.
- Julieta Alonso Soto, Enfermería.
- Andrea Fernández Soneira, Psicología.
- Belén García Busto, Medicina.
- Tita González Casanova, Trabajo Social.
- José Gutiérrez Rodríguez, Medicina.
- Carmen Martínez Rodríguez, Medicina.
- Elena Ocejo Álvarez, Jurista.
- Toni Roger Campiones, Jurista.
- Emilia Romero de San Pío, Enfermería.
- Leonor Suarez Llanos, Jurista.

Son miembros suplentes a fecha del presente informe:

- Matilde Sánchez Fernández, Presidencia.
- José Antonio Marín Valdés, Secretaría.
- Jesús Aquilino Fernandez Suarez, Jurista.
- Faustina Ibañez Pascual, Psicología.
- Noelia Ordieres Buarfa-Mohamed, Trabajo Social.
- Maria Jesús Rodríguez Nachón, Enfermería.

Establece en este mismo artículo, que la presidencia y los restantes miembros de la Comisión, así como los miembros suplentes serán nombrados por la persona titular de la Consejería competente en materia de sanidad por un periodo de cuatro años, y podrán ser reelegidos sólo una vez.

Se designan los miembros de la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias mediante Resolución del 5 de agosto del 2021.

Una resolución posterior, recoge cambios de titularidad en el seno de la misma, nombramientos y ceses de titulares y suplentes: Resolución del 19 de abril de 2022.

Tras su constitución, la Comisión de Garantía y Evaluación ha realizado las actividades que someramente se citan a continuación:

- Ha mantenido ocho reuniones presenciales.
- Elaborado el Reglamento de Régimen Interno.
- Elaborado y consensuado los modelos para informes de verificación necesarios para ejercer sus funciones de verificación.
- Realizado un informe de denegación de la prestación.
- Ha verificado cinco prestaciones de ayuda a morir, en los dos tiempos estipulados por la ley: una verificación previa y otra posterior a la realización de la prestación.

La Comisión ha realizado acciones de formación y sensibilización, focalizadas en el personal sanitario de la Comunidad Autónoma.

3. Indicadores de la prestación de eutanasia

Tal y como establece la Disposición adicional tercera de la LORE, es necesario que exista un informe anual sobre la aplicación de la Ley en el territorio nacional.

Como dispone el artículo 18.e de la LORE, las Comisiones de Garantía y Evaluación de las Comunidades Autónomas, tendrán que elaborar y hacer público un informe anual de evaluación acerca de la aplicación de la Ley en su ámbito territorial concreto, y dicho informe deberá remitirse al Ministerio de Sanidad.

Es por ello, que se han consensado desde el Ministerio de Sanidad, unos indicadores que, en coherencia con las previsiones legales articulen un sistema de información que favorezca no sólo la equidad y garantía de la calidad asistencial de la prestación de ayuda para morir, sino también un conocimiento real de su implementación en el conjunto del Estado.

Es importante destacar en todo el análisis dos premisas:

1. La baja casuística hace que la interpretación de los datos no pueda ser generalizada
2. El periodo de datos se enmarca entre el mes junio del 2021 y junio del 2022.

Análisis del proceso en relación con los plazos e intervalos previstos en el procedimiento:

La LORE establece un procedimiento exigente respecto de la necesidad de acreditar tres aspectos esenciales:

- La voluntad explícita y libre de la persona respecto de la solicitud de ayuda para morir.
- La evaluación clínica segura y contrastada.
- La verificación del cumplimiento de los requisitos previstos en la LORE.

En ese sentido, en el presente informe se han tenido en cuenta los siguientes plazos:

- Tiempo transcurrido entre la primera y la segunda solicitud.
- Tiempo transcurrido para la realización de las evaluaciones realizadas por profesionales de la medicina (dos, consecutivas pero independientes).
- Tiempo utilizado por la Comisión de Garantía y Evaluación para la verificación.
- Tiempo que media entre el informe favorable de la CGE y la realización de la prestación.
- Tiempo total transcurrido desde la primera solicitud hasta la realización de la prestación.

Los resultados en el Principado de Asturias, resultantes de los indicadores consensuados en el Ministerio de Sanidad, en el periodo temporal que abarca el presente informe (junio 2021-junio 2022) se muestran a continuación.

Número total de solicitudes

En el periodo mencionado, se han recibido doce solicitudes de prestación de ayuda a morir.

Las doce solicitudes recibidas, corresponden a once personas diferentes, ya que una de las personas que solicitaron la prestación, realizó su solicitud de prestación dos veces, la segunda de ellas tras denegación de la primera.

Una de las solicitudes recibidas no cumplió los criterios establecidos por la ley.

El resto de solicitudes de prestación fueron cursadas conforme a la Ley y al Procedimiento de prestación establecido conjuntamente con el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), al cumplir los criterios definitorios del contexto eutanásico (“situación de padecimiento grave, crónico e incapacitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insostenible que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables”).

Características de las personas solicitantes

En el Principado de Asturias, durante el periodo que incluye el presente informe, se han producido igual número de solicitudes realizadas por mujeres y hombres.

Respecto de la edad de las personas solicitantes la media resultante es de 60,5 años, 63 años en el subgrupo de hombres y 58 años en el de mujeres.

Siete de los once solicitantes de la prestación, eran personas con edades comprendidas entre 55 y 64 años. La persona más joven tenía 41 años y la mayor 77 años.

No obstante, se insiste en que el número total de casos no permite una generalización rigurosa respecto de ninguna variable incluida la edad.

Patología principal

Con relación al problema de salud más relevante para solicitar la prestación, fue de naturaleza neurológica (en nueve solicitudes) y en las tres restantes de naturaleza oncológica.

Han sido, mayoritariamente, de patologías de larga evolución, irreversibles, en fases muy avanzadas de la enfermedad, sin alternativas terapéuticas, con altísimo poder incapacitante y gran sufrimiento.

Prestaciones de ayuda para morir realizadas

Del total de solicitudes, el número de prestaciones de ayuda para morir realizadas ha sido de cinco hasta el 31 de mayo de 2022.

Atendiendo al lugar elegido por las personas solicitantes para la realización de la prestación, cuatro de ellas han seleccionado domicilio familiar, atendidos por el equipo sanitario de atención primaria y una persona solicitante el hospital atendido por el equipo sanitario de hospital, por tratarse esta última elección de una persona cuya voluntad final fue la donación de órganos.

Asimismo, es importante señalar que si bien, en el período analizado, el mayor peso ha recaído en el nivel de atención primaria, en todos los casos ha sido necesaria la colaboración entre niveles (primaria y hospitales) así como la participación de diferentes especialidades y categorías profesionales

Todas las prestaciones se han realizado en los servicios públicos de salud del Principado de Asturias.

Tiempo transcurrido entre la primera y la segunda solicitud

La LORE dispone un plazo mínimo exigido de quince días entre la primera y la segunda solicitud, fijando así un tiempo adecuado para que la persona solicitante reciba la información adecuada y suficiente sobre opciones y alternativas terapéuticas, cuidados paliativos y recursos y ayudas sociales, así como para tener un tiempo para la reflexión y deliberación de la persona.

En el Principado de Asturias, el plazo mínimo de quince días contemplado y exigido por la LORE. se ha respetado en todos los casos.

La primera apreciación a realizar es que no en todos los casos se ha llegado a presentar segunda solicitud generado por el agravamiento de la enfermedad durante el procedimiento, causando el fallecimiento por causas naturales de la persona solicitante de la prestación, lo que ha provocado la interrupción del procedimiento.

Respecto a los seis casos en lo que sí ha habido segunda solicitud, el tiempo medio transcurrido entre la primera y la segunda ha sido de 30 días naturales y 25 días de mediana.

Si excluyéramos el exceso de días debido a los dos casos en los cuales se ha superado el doble del plazo mínimo de quince días, la media sería de 18 días; es decir: solamente dos casos explican una media de días clara y objetivamente elevada.

Con relación a la causa, hay que señalar que en tres casos en los que el período entre la primera y la segunda solicitud ha superado al menos en diez días el período mínimo exigido por la LORE, se constata que la causa principal fue la dificultad para la designación de la figura del/la médico/a responsable.

Tiempo transcurrido para la realización de las evaluaciones correspondientes

Tal y como refleja la LORE, a lo largo del procedimiento se precisan dos informes favorables que tienen que, necesariamente, ser realizados de forma consecutiva y por dos profesionales de la medicina de diferentes equipos: un primer informe del/la médico/a responsable y un segundo informe del médico/a consultor/a. La LORE precisa que el informe del/la médico/a consultor/a deberá estar elaborado en el plazo de diez días desde la presentación de la segunda solicitud.

Para la evaluación se ha tenido en cuenta el tiempo, en días, transcurrido desde que se produce la segunda solicitud y se emite el segundo de los informes, el correspondiente al médico/a consultor/a.

En Asturias, en la casuística evaluada, este plazo ha sido de 10 días de promedio, y 8 días de mediana, cumpliendo así con los plazos requerido por la LORE para este tramo específico de días.

Tiempo utilizado por la Comisión de Garantía y Evaluación para la verificación

Si se tiene en cuenta lo previsto en la LORE, el tiempo máximo que podría existir entre la realización del segundo de los informes clínicos y la resolución de la Comisión no podría exceder de 14 días.

En el análisis de las prestaciones, en ninguno de los casos se ha superado el plazo referido, la media ha sido de 9 días y la mediana de 8 días.

Las subcomisiones verificadoras compuestas por un profesional de la medicina y por un profesional jurista, se han realizado tras el acceso a toda la información necesaria y pertinente que a través de los diferentes informes y modelos de recogida de información se han consensuado en el Principado de Asturias.

Esta subcomisión verificadora, tiene derecho tal y como recoge la LORE a ver esta información en la Historia Clínica de la persona solicitante, mas actualmente esto no ha sido posible, debido, sobre todo, a dificultades de carácter técnico, así como la

dificultad que entraña incorporar en los plazos que marca la ley, la digitalización de la información.

Tiempo transcurrido entre el informe favorable de la CGE y la realización de la prestación

Si bien no existe un plazo establecido en la LORE, es importante registrar este intervalo en la medida en que también incide en el tiempo total que transcurre desde la primera solicitud hasta la realización de la prestación, en el supuesto de que todos los informes sean favorables y que no se hayan producido interrupciones por causas ajenas al proceso.

Este tiempo depende, sobre todo, del deseo de la persona que recibe la ayuda para morir, la cual fijará, de acuerdo con la o el médico/a responsable, la fecha y el lugar para realizar la prestación.

En la casuística analizada, el promedio de días entre el informe/resolución favorable de la CGE y la realización de la prestación ha sido de quince días, con un máximo de 23 y un mínimo de 9 días, y una mediana de 13 días. Cumpliendo en todos los casos con los deseos de las personas solicitantes, que han escogido el día, la hora, el lugar y el tipo de procedimiento a realizar.

Tiempo transcurrido entre la primera solicitud y el informe favorable de la CGE

En el caso de este primer año de implementación de la LORE, considerados los cinco casos en los que se ha realizado la prestación, el número de días transcurridos desde que se registra la primera solicitud hasta la emisión del informe de verificación definitivo de la Comisión, ha sido de 49 días de promedio y 42 días de mediana, tiempo que se estima muy adecuado teniendo en cuenta que los plazos o intervalos previstos en la LORE.

Tiempo total transcurrido desde la primera solicitud hasta la realización de la prestación

De acuerdo a los datos anteriores y teniendo en cuenta los tiempos reales, se puede estimar en dos meses el tiempo que media, para las condiciones y normativa actuales, entre el momento en que una persona realiza la primera solicitud de la prestación y el momento en que se realiza la ayuda para morir.

Es importante señalar que, objetivamente, este tiempo se corresponde, para la casuística analizada, con los plazos establecidos por la LORE; es decir, son plazos

muy acordes con lo previsto en la normativa, por lo que la valoración acerca del grado de adecuación a las expectativas respecto de la agilidad del procedimiento tendría que hacerse tomando como referencia la propia Ley y su posible modificación.

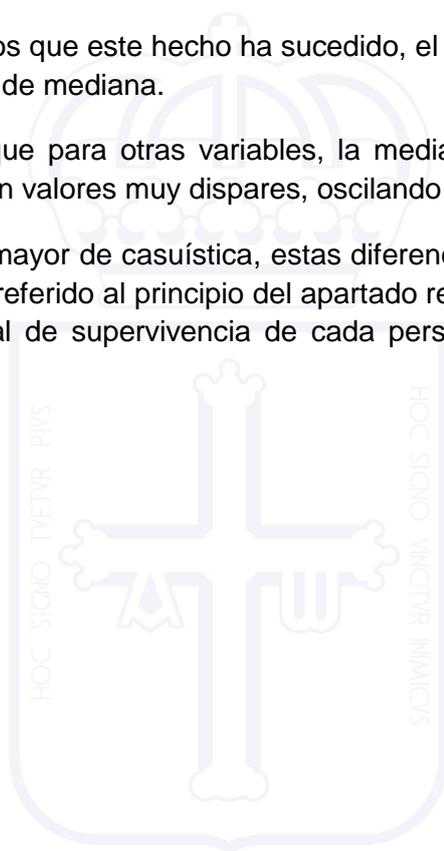
Tiempo total transcurrido desde la primera solicitud hasta el fallecimiento durante el proceso

Por último, se ha estimado la media de días transcurridos entre el momento en que se había realizado la primera solicitud y la fecha de la defunción para aquellas personas fallecidas durante el procedimiento de la prestación.

En los cinco casos en los que este hecho ha sucedido, el promedio de tiempo obtenido es de 14 días y 12 días de mediana.

No obstante, al igual que para otras variables, la media no refleja la realidad en la medida que se producen valores muy dispares, oscilando desde 4 hasta 25 días.

A falta de un volumen mayor de casuística, estas diferencias entre valores también se pueden explicar con lo referido al principio del apartado respecto de la situación clínica y de la expectativa real de supervivencia de cada persona a la hora de solicitar la prestación.



4. – Reflexión sobre los datos

Con relación a la diferencia entre el número de solicitudes y el número de prestaciones finalmente realizadas, con las reservas derivadas de una casuística tan limitada, el análisis que la Comisión realiza es el siguiente:

- Es posible, que dada la naturaleza de la prestación y las circunstancias en que por definición se produce, exista una proporción significativa de casos en los que la muerte ocurra durante el procedimiento fijado por la LORE, cuya aplicación garantista conlleva un número de días desde que se realiza la primera solicitud, hasta la prestación posiblemente mayor a la inicialmente pensada por la persona solicitante.
- Asimismo, tal vez por un nivel insuficiente de información y conocimiento preciso de las características de la prestación, probablemente una parte de las solicitudes se producen en momentos de la enfermedad que ya son más propios de intervención de profesionales sanitarios con un enfoque paliativo, en vez de iniciar el procedimiento exigido para la prestación de ayuda para morir. Esta valoración se apoya en el hecho de que la muerte sobrevenida durante el procedimiento coincide, en mayor medida, con patologías oncológicas o neurológicas en estadios muy avanzados.

5. - Conclusiones:

Se establece en estas conclusiones una consideración previa: tanto la generalización de los datos como la propia elaboración de conclusiones estarán necesariamente recorridas por la incertidumbre y el riesgo de sesgo derivados del escaso volumen de la casuística.

1. El hecho de que solamente en dos ocasiones se haya producido una denegación de la prestación, muestra el cumplimiento generalizado de los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir.
2. Así como que en ningún caso se ha producido desistimiento o aplazamiento de la prestación, denota la seguridad, la determinación y la voluntad inequívoca con la que las personas solicitan la ayuda para morir.
3. La concurrencia de dos solicitudes en una misma persona interroga acerca de dos aspectos significativos de diferente naturaleza y alcance:
 - A futuro, la LORE, tal vez debiera de prever la posibilidad de reducir plazos y procedimientos para el caso de iniciarse una segunda solicitud de prestación de ayuda a morir, tras denegación de la primera.
 - Es muy importante el cuidado, el rigor y la precisión en la información que, por cualquier cauce, tiene que llegar a la persona que solicita la ayuda para morir, con vistas a garantizar el nivel de información adecuado y en cada momento para la toma de decisiones.
 - Se recomienda la adopción de medidas organizativas tendentes a agilizar la identificación y asignación de la figura del/la médico/a responsable.
4. La libertad de decisión y, en su caso, de objeción de profesionales de la salud, si bien ha representado, en algún caso, una dificultad en la designación de la figura de médico/a responsable prevista por la LORE, no ha impedido el ejercicio del derecho de las personas al acceso y realización de la prestación de ayuda para morir en el sistema sanitario público.
5. Existe, por el momento, cierto grado de confusión, desconocimiento e incertidumbre con relación a las funciones, responsabilidades, apoyos y acompañamiento técnico y emocional para la figura de médico/a responsable, por lo que seguirá siendo necesario reforzar y mantener las actuaciones de formación, información y apoyo ya iniciadas, tanto para personal de la medicina como para el resto de profesionales que, necesariamente, deben de asumir responsabilidades en cada procedimiento.

6. Si bien no se establece en la LORE, el desarrollo de la prestación implica a varios profesionales: de la enfermería, del trabajo social, de la psicología, que han colaborado activamente en todos los procesos realizados, resaltando la necesidad del trabajo multidisciplinar en equipo, para poder otorgar la prestación con la máxima calidad posible.
7. La alta dispersión de valores junto con la diferencia, en principio llamativa, entre número de solicitudes y número de prestaciones realizadas, apuntan a la necesidad de incrementar la difusión, la información y la pedagogía social sobre todos los aspectos relacionados con la muerte digna, en especial sobre la importancia de las denominadas “instrucciones previas”, la eutanasia y los cuidados paliativos.
8. Especialmente trascendente es la tramitación previa del Documento de Instrucciones Previas (DIP) en el caso de personas que soliciten la prestación de ayuda a morir y tengan simultáneamente una incapacidad de hecho. Dado que, sin el documento, no es posible tramitar la prestación, y por ende recibir este derecho de final de vida.

Desde la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias, queremos que, en este informe de evaluación, conste también el agradecimiento a cuantos gestores y profesionales sanitarios han trabajado este año para poner en marcha este derecho ciudadano.

6. - Referencias:

- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (BOE 25 de marzo de 2021).
- Ley del Principado de Asturias 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida (BOPA 4 Julio 2018 y BOE 27 Julio 2018)
- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud. El artículo 49 y ss. Regula los derechos de los usuarios y pacientes, entre otros, se reconoce el derecho al respeto de la personalidad, la dignidad humana, la intimidad y confidencialidad o el rechazo al tratamiento; regulándose en el art. 53 las instrucciones previas.
- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.
- Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario (BOPA 7 mayo 2008).
- Decreto 63/2020, de 16 de julio, por el que se regulan la organización y el funcionamiento del Observatorio de la Muerte Digna y de las Comisiones de Mortalidad de las Áreas de Salud (BOPA 3 agosto 2020).
- Decreto 41/2021, de 29 de julio, por el que se crean y regulan el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias y la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias en aplicación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Resolución del 5 de agosto del 2021, de la Consejería de Salud por la que se designan los miembros de la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias prevista en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Resolución del 19 de abril del 2022, de la Consejería de Salud por la que se nombran y cesan miembros titulares y suplentes de la Comisión de Garantía y Evaluación del Principado de Asturias.

