

PROPUESTA DESDE CASTILA Y LEÓN PARA MODIFICAR EL PLAN ESTRATEGICO 2022-2026 DE LA AF DMD EN RELACIÓN CON LA REVISIÓN CRÍTICA DEL TEXTO DE LA LORE, EN ESPECIAL EN LO RELATIVO A LA VERIFICACIÓN PREVIA

El documento que sigue fue elaborado por Fernando Sanz con la revisión y colaboración de Mercedes Martín y Elisa Casas. Fue debatido en la reunión de los grupos de trabajo de Castilla y León celebrada por vía telemática el pasado 27 de noviembre de 2024. Por encima de matizaciones y aportaciones que por operatividad no se reflejan en el texto, la propuesta que contiene de generar un debate dentro de la organización sobre ciertos aspectos de la LORE, en especial nuestro posicionamiento frente a la verificación previa de las solicitudes de ayuda para morir, fue suscrita por unanimidad por Elena Burón y Teresa Ribas, del grupo de León, Fernando Sanz y Mercedes Marín, del grupo de Salamanca, Elisa Casas y Luis Fuentes, del grupo de Valladolid, y Carmen Riesco, Teresa Riesco y María , del grupo de Zamora.

El hecho de que esta iniciativa surja en una comunidad autónoma que padece las consecuencias del nombramiento de una comisión de garantías tan disfuncional como la que tenemos, no debe entenderse como una reivindicación para que mejore la situación particular de nuestra comunidad. Ciertamente no podemos conformarnos con nuestra suerte pero lo que plantamos ahora va más allá y plantea la pertinencia de un debate de fondo sobre el contenido de una ley que, desde el primer momento, nos parece manifiestamente mejorable.

Justificación y marco de análisis

Un aspecto esencial en la evaluación de la implementación del derecho a la eutanasia en España es la descripción de las desigualdades en el acceso a la prestación de ayuda para morir (PAPM) entre los distintos territorios. Esa desigualdad no puede entenderse como un problema coyuntural (hay territorios que necesitan mejorar su accesibilidad) sino estructural (un procedimiento que genera hoy desigualdades, las generará siempre).

El análisis de las desigualdades territoriales sólo es posible desde una perspectiva de estado. La generación de información sobre la implementación de la PAPM procede de las comunidades autónomas, que no muestran el menor interés en describir las desigualdades entre ellas. Cuando el debate se plantea dentro de AF-DMD, a menudo cada quien se limita a hablar de cómo ve el proceso desde su comunidad autónoma en el momento actual, una perspectiva que permite diseñar estrategias locales de mejora pero no una valoración global del modelo por el que España ha optado. La descripción desde la perspectiva de estado correspondería al Ministerio de Sanidad que parece exhausto e incapaz de abordar esta tarea. La información facilitada por las CCAA es escasa, heterogénea y de tan baja calidad que no aporta tampoco nada y ofrece datos parciales que confunden más de lo que aclaran.

En este contexto cobra un especial valor la información específica a la que AF-DMD accede a través de las personas a las que presta asesoramiento durante su proceso de solicitud, cuando éste ha seguido un curso tormentoso. Esas solicitudes tormentosas son minoritarias en el conjunto de todas las tramitadas pero su interés no deriva de su peso en el conjunto de los resultados sino de su condición de incidentes críticos que permitirían, con un análisis adecuado, identificar disfunciones

que pueden repetirse o extenderse a otros territorios y que ayudarán a identificar debilidades del procedimiento y propuestas para su reconducción.

Hay numerosos aspectos de la LORE que son susceptibles de mejora. EL más relevante en nuestra opinión es el modelo de validación previa (VP) de las solicitudes de PAPM por parte de las comisiones de garantía y evaluación (CGE). Cuando en AF-DMD conocimos la intención del legislador de instaurar por primera vez en el contexto mundial un procedimiento de estas características, nuestra postura fue de oposición clara y contundente. Una vez entrada en vigor la LORE se produjo un viraje en esta postura que representaba una adaptación estratégica en la que se anteponía el interés por potenciar el desarrollo de la LORE tal y como se había promulgado por encima de nuestra preferencia por un modelo más próximo al de los países de nuestro entorno con regulación consolidada. Pero, al menos a nuestro entender, ese cambio de postura estaba matizado por dos condicionantes importantes:

- 1.- En aquel momento nuestra lectura de la LORE nos hacía prever que la VP se limitaría a una constatación de la integridad administrativa del proceso.
- 2.- Nuestra decisión de apoyar la VP estaba condicionada a su evolución durante la implementación de la PAPM, a sus resultados.

El tiempo transcurrido hasta ahora y la deriva ocurrida en la VP nos incitan a reconsiderar esa disciplinada aceptación inicial, porque la VP, como se detallará más abajo, ha excedido la con creces la validación administrativa y porque el tiempo transcurrido desde la entrada en vigor nos hace sospechar que la VP es un factor independiente que genera desigualdad y sufrimiento.

Consecuencias de la VP

Positivas:

- Algunas de las personas que intervienen como personal sanitario en el proceso de valoración pueden ver relajada la presión moral y/o percibir una mayor seguridad jurídica y un mejor “confort moral”.
- Las personas solicitantes a las que se les deniegue la prestación por decisión del personal sanitario interviniente pueden optar por repetir su solicitud o recurrir la decisión ante la CGE, mientras que en otros países se sólo disponen de la primera opción.
- Teóricamente, la existencia de las comisiones de garantía y evaluación (CGE) podría entenderse como una oportunidad para generar y compartir conocimiento en torno a la implementación del derecho a la eutanasia. En la práctica esto no parece que esté siendo el caso, excepto honrosas excepciones de las pocas CGE que han publicado documentación de interés.

Negativas:

- En paralelo con la primera de las consecuencias positivas, una parte del personal sanitario implicado ha expresado la presión que perciben al sentirse vigilados y cuestionados por un organismo externo, y experimentan esa presión como una dificultad para el desempeño de su papel en el proceso.

- La incorporación de la VP a la valoración de la solicitud de ayuda para morir ha exigido la articulación de un procedimiento administrativo particularmente prolijo, complejo y de una marcada rigidez, con dos consecuencias negativas: una notable dificultad para insertarlo en la práctica diaria de un sistema de salud saturado de trabajo, y la incompatibilidad con la evolución de algunos de los procesos clínicos que típicamente motivan solicitudes de PAPM, en concreto las neoplasias (tenemos elementos suficientes para sospechar que una buena parte del tercio de personas solicitantes que fallecen antes de terminar la valoración de sus casos padecen una neoplasia).
- El carácter final de las CGE que, por mandato de la LORE, no tienen superior jerárquico del que dependan, dificulta la vigilancia y el control de su desempeño por los poderes públicos. Una característica que buscaba la independencia de criterio amenaza con convertirse en un factor que propicia la arbitrariedad.
- El mecanismo de VP abre teóricamente la posibilidad de control ideológico del proceso por parte del poder ejecutivo que nombra las CGE. No parece ser hasta ahora el caso de la mayoría de los territorios autónomos pero algunos es evidente que han caído en esa tentación, que podrá eventualmente en el futuro extenderse a otros territorios.
- La generación de información sobre el proceso de la PAPM queda a criterio de cada una de las CGE. Con ello se ha diversificado tanto que está haciendo imposible la comparación entre los distintos territorios.
- Aun a falta de una evaluación basada en datos sistemáticos, contrastados y suficientes, algunas personas tenemos el convencimiento de que el procedimiento de VP ha supuesto un incremento de las desigualdades entre territorios.

La deriva en las funciones de las CGE

Hasta aquí las consecuencias negativas que, *a priori* y sobre el supuesto de una VP limitada a la constatación de la integridad administrativa, se vislumbraban desde un principio, y que se han confirmado en estos primeros años. Pero tiene más relevancia aun la deriva que se ha producido en las funciones de las CGE: la definición que en la LORE se hace de las esas funciones es claramente imprecisa e insuficiente. No conocemos la intención del legislador al expresarse con semejante imprecisión pero lo que ha ocurrido en la práctica es que las CGE, al amparo de ese vacío, han definido sus propias funciones, excedido la de vigilancia del proceso administrativo y se han configurado *de facto* como un tercer evaluador, asumiendo en numerosas ocasiones una suerte de reevaluación clínica de la persona solicitante o imponiéndosela al personal sanitario interviniente y reservándose además un voto de calidad que termina convirtiendo a las propias CGE en el evaluador definitivo. Añadimos a continuación las consecuencias negativas que percibimos en esa deriva:

- Por primera vez en la historia del derecho a la muerte medicamente asistida, el núcleo de decisión de los casos se sitúa fuera del entorno clínico, *sensu stricto*, y se encomienda a una institución de nueva creación, sin experiencia, sin tradición, sin una metodología contrastada, sin sistema profesional que la controle y sin disciplina jerárquica. Es en toda regla un cambio de paradigma. Resulta estremecedor que la implantación de este nuevo paradigma se esté llevando a cabo en una oscuridad informativa casi total. Es un experimento fuera de control del que lo único que puede saber la sociedad civil es que sus “resultados” son celebrados con entusiasmo por las propias CGE, por las administraciones autonómicas y el ministerio.

- En el proceso de capacitación de ese neo-organismo que son las CGE se han cometido errores que han recaído como una carga sobre las personas solicitantes y sus entornos. Decisiones torpes que han añadido sufrimiento a las personas solicitantes y han prolongado el proceso de solicitud. Al tratarse de órganos sujetos a renovación periódica, cabe el temor de que esos periodos de adiestramiento se repitan y se sufran también sus consecuencias en el futuro. Cabe citar como ejemplo de lo anterior el hecho de que de la reinterpretación de los datos contenidos en el informe de 2022 del ministerio de sanidad, una de cada cinco denegaciones por la pareja evaluadora (la “primera instancia”) de las CGE fuera revertida por el pleno de la propia CGE tras una reclamación.
- Podría argumentarse que una tercera evaluación clínica añadiría mayor seguridad al propio proceso, pero en nuestra opinión no es así en absoluto. Una re-evaluación clínica y más con la característica de la que estamos cuestionando (una institución y no una persona, en la distancia y no en la cercanía, sin proximidad y sin escucha percibida) será vivenciada por muchas personas solicitantes como un gesto de desconfianza: un cuestionamiento de su sufrimiento. Sin duda, la percepción de que se está dudando de su sufrimiento añadirá, para muchas personas solicitantes, nuevo sufrimiento. Y así nos lo han contado algunas de las personas a las que hemos asesorado. En el escenario clínico, este problema es controlable: el antídoto (diríamos mejor que *el único antídoto*) para esa generación de sufrimiento es la comunicación de la empatía. No dudo que la lectura de un informe de proceso deliberativo pueda generar empatía en esos terceros evaluadores. Pero la empatía no se puede comunicar por carta: exige proximidad física, actitud y, a ser posible, adiestramiento en técnicas de comunicación. La empatía no comunicada apacigua al que la experimenta, pero no sirve de nada a la persona que está sufriendo.
- Las personas evaluadoras de las CGE no están en posición de asumir una evaluación clínica de las personas solicitantes. La valoración que lleva a cabo la CGE es una evaluación “de oídas” (diríamos más bien “de leídas”, puesto que rara vez se da el dialogo con el personal sanitario interviniente o con la persona solicitante) en el sentido de que procede de la información recabada por terceras personas. Una evaluación de este tipo puede considerarse válida en ciertas circunstancias, pero en el contexto que nos traemos entre manos, una evaluación clínica no puede fundarse sobre el trabajo de otros. Serviría fijarnos en el esfuerzo que han supuesto los numerosos procesos deliberativos llevados a cabo por personal médico que no conocía de nada a la persona solicitante, para hacernos una idea del volumen de trabajo que supondría añadir una tercera evaluación que de verdad mereciera ese nombre.
- El resto de las legislaciones del mundo conciben la ayuda para morir como un hecho clínico basado en un juicio clínico. Tras la deriva de la VP que describimos más arriba, nuestra normativa lo concibe como un hecho clínico basado en una decisión administrativa. La judicialización de los hechos clínico se limita en general a perseguir las actuaciones criminales. No se conoce y no se concibe la paralización cautelar de un acto médico consentido. En el caso de la eutanasia, esa judicialización es rara y viene filtrada por el dictamen del organismo encargado de la evaluación final. En el caso de la legislación española parece que el hecho de que se base en una decisión administrativa ha abierto las puertas a su cuestionamiento jurídico, incluida la paralización cautelar que, en este contexto, no sería exagerado equiparar en muchos casos a una denegación de hecho: la persona solicitante rara vez sobrevivirá a la cascada de recursos. Este fenómeno no ha hecho más que comenzar y no podemos prever cual va a ser su magnitud. Hasta ahora es un hecho

excepcional pero como hemos señalado antes, lo trascendente no es su peso en el cómputo general de resultados sino el hecho de que señala una nueva fragilidad del proceso.

En definitiva, aun a falta de una evaluación basada en datos sistemáticos, contrastados y suficientes, tenemos el convencimiento de que el procedimiento de VP ha supuesto un incremento de las desigualdades entre territorios en el acceso al derecho a la eutanasia, ha conculcado en ocasiones el derecho a la eutanasia de personas concretas y ha añadido sufrimiento a algunas de las personas solicitantes. Hemos tolerado estos daños pensando en el número de personas que han podido acceder al derecho a la eutanasia. Desconocemos en realidad el número de los que creyeron estar en su derecho pero no pudieron acceder, incluyendo a quienes fallecieron durante la tramitación, a quienes también consideramos “víctimas” de la VP. Pero lo importante ahora nos parece que no es tanto hacer balance para ver cuál de los dos grupos mencionados es más numeroso sino reflexionar sobre la salud y la viabilidad del procedimiento que ha establecido la LORE. Parece que crece dentro de DMD la opinión de que el proceso de VP es bueno en sí mismo, no solo tolerable por estrategia, y eso es un cambio cualitativo que exige un debate dentro de la organización. Nuestra posición personal por las razones que hemos tratado de explicar arriba, es radicalmente opuesta a la VP tal y como se ha configurado en la práctica, y creemos que es difícil de justificar en este momento la disciplina estratégica que nos llevó a tolerarla tras la entrada en vigor de la LORE. Es por eso que formulamos una propuesta de modificación del plan estratégico de DMD para que se considere su debate.

Otros aspectos mejorables de la ley

Además de la verificación previa hay otros aspectos del texto de la LORE que generan debilidades en el proceso de acceso al derecho y que requerirían una modificación del texto de la LORE, como ha reconocido el propio tribunal constitucional. No pretendo aquí entrar en un análisis detallado pero si enumerar algunos de esos aspectos:

- La falta de garantía de una duración máxima de la tramitación de la PAMP.
- La imprecisión en la definición y manejo de la objeción de conciencia, incluida la garantía de que su ejercicio no perjudique a la persona solicitante y no castigue a las plantillas de personal sanitario.
- La imprecisión con la que se plantea la solicitud de la eutanasia por instrucción previa.
- La ausencia de referencia explícita al personal de enfermería o otros estamentos del sistema sanitario en el contexto de la tramitación de la PAMP.
- Una imprecisión terminológica difícil de sostener y que induce en ocasiones a confusión (baste como ejemplo el uso del término “incurable” en el contexto de situaciones que no se ajustan al concepto de enfermedad derivado de la nosología tradicional).

Propuesta de modificación del plan estratégico

La modificación del procedimiento para acceder a la eutanasia exigiría una modificación del texto de la LORE. Esta modificación no puede convertirse en una reivindicación formal, al menos hasta que no se haya cerrado un debate interno que clarifique nuestra postura y no se haya elaborado una propuesta detallada y razonada al respecto. Todo ello sólo podría considerarse como objetivo a plazo medio-largo, y necesariamente tendría que ir precedido de un proceso de reflexión, debate y acciones. Las propuestas concretas deberían venir después de la reflexión y el debate, excepto para algunas cuestiones que ya son obvias y para las que consideramos necesaria una respuesta inaplazable:

Iniciativas inmediatas.

1. No podemos prorrogar nuestro apoyo a la VP hasta que no esté suficientemente descritas sus consecuencias, para lo cual ha de revertirse la opacidad en la que está discurriendo todo el proceso de implantación de la LORE. Ya hemos reivindicado más y mejor información pero ahora se trataría de condicionar nuestro apoyo a la VP a la modificación del procedimiento de evaluación del trabajo de las CGE y la descripción retrospectiva de lo ocurrido hasta ahora en base a ese nuevo paradigma de evaluación.
2. Independientemente de que DMD opte o no por apoyar la VP tras el correspondiente debate, nuestra obligación es compartir sin demora con la sociedad civil y con las organizaciones homólogas en otros países nuestra percepción de la deriva que observamos en el papel de las CGE al convertirse en tercer evaluador no previsto en la ley, y nuestra preocupación por sus consecuencias, tanto previsibles como observadas.
3. La clarificación de las causas y circunstancias de los fallecimientos durante la tramitación, tanto en sentido prospectivo como retrospectivo es también inaplazable i debería también ser prospectiva y retrospectiva.
4. La denuncia del control ideológico que se está produciendo en algunos territorios, no tanto para corregir puntualmente sus efectos sino para señalar una debilidad del sistema diseñado para el acceso al derecho a la eutanasia, que ha de corregirse.

Crítica del texto de la LORE y propuestas para su modificación.

1. Consideramos necesario incluir en el plan estratégico la apertura de un debate para cuestionar la pertinencia y la viabilidad a futuro del procedimiento establecido por la LORE para el acceso a la PAPM, especialmente en lo relativo a la VP. Esto supondría el desplazamiento de nuestro interés desde el seguimiento de la aplicación de la LORE, que hasta ahora nos ha ocupado, a la crítica constructiva del propio texto legal. En función de ese debate se generarían o no propuestas de modificación del texto legal. En cuanto a la metodología de trabajo no nos corresponde establecerla, pero si propondríamos la creación de un grupo de trabajo que reuniera argumentos a favor y en contra de la verificación previa para el posterior debate abierto dentro de la organización, compartiendo contenidos en textos y encuentros virtuales, y, si se generaran propuestas concretas, su debate por los órganos de representación.

2. Con independencia de lo anterior y conociendo la negligencia habitual en nuestro país en lo que se refiere al seguimiento y mejora de la legislación, creemos que nuestra organización debería trabajar en generar alternativas al texto de la LORE en los aspectos susceptibles de modificación o mejora. El propio proceso debería indicarnos la pertinencia de convertirlas o no en reivindicaciones explícitas de su modificación o simplemente disponer de una postura propia elaborada, para el caso de que dicha modificación se plantee a propuesta de otros.

León, Salamanca, Valladolid y Zamora, noviembre de 2024