

COMISIÓN SOCIOSANITARIA DE COMITÉS DE ÉTICA DE EUSKADI

La Comisión Sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi, es un órgano dependiente orgánicamente del Consejo Vasco Sociosanitario, aunque autónomo en su funcionamiento y posicionamientos, en el que están representados los doce Comités de Ética acreditados en el País Vasco: ocho del ámbito sanitario (CEAS) y cuatro de los servicios sociales (CEIS). Entre sus funciones se encuentra la de emitir informes en relación a normativa, propuestas, intervenciones, programas, procedimientos o protocolos, en los que existan conflictos éticos o de valores relevantes para el respeto de la dignidad y los derechos de las personas en las políticas o intervenciones sanitarias, sociosanitarias y/o de servicios sociales. La metodología de trabajo de la Comisión es el estudio a fondo de los temas tratados y la deliberación ética.

9 DE DICIEMBRE DE 2020

INFORME DE POSICIONAMIENTO ÉTICO Y VALORATIVO ACERCA DE LA POSIBLE DESPENALIZACIÓN Y REGULACIÓN DE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

INFORME DE POSICIONAMIENTO ÉTICO Y VALORATIVO ACERCA DE LA POSIBLE DESPENALIZACIÓN Y REGULACIÓN DE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.

9 de diciembre de 2020

GUIÓN/ÍNDICE

1. Introducción / Justificación
 - a) Motivos para elaborar este informe
 - b) Objetivos del documento: a quién va dirigido
 - c) Glosario de términos

2. Los hechos: la situación vasca, española e internacional hoy
 - a) Marco ético-legal y debate social
 - b) Experiencias internacionales
 - c) Documentos emitidos por organizaciones
 - d) Opinión pública y de los y las profesionales de la salud

3. La deliberación sobre valores y deberes
 - a) Valores en conflicto
 - b) Los “Fines de la Medicina” y la ayuda a morir a petición del y de la paciente
 - c) Cuidados paliativos y eutanasia, ¿son compatibles?
 - d) El argumento de “la pendiente resbaladiza”

4. El compromiso profesional con el “mayor bien” del y de la paciente
 - a) El compromiso moral de los y las profesionales
 - b) Objeción de conciencia

5. Situaciones especiales
 - a) Personas con trastorno mental
 - b) Personas con pérdida de la capacidad para tomar decisiones
 - c) Personas con discapacidad

6. Otras consideraciones: el papel de los comités de ética y la valoración de la autonomía moral

7. Resumen y conclusiones

8. Miembros de la Comisión Sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi

1. INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN

a. MOTIVOS PARA ELABORAR ESTE INFORME

El 11 de noviembre de 2018, la Comisión Sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi (CSSCEE), emitió un informe de posicionamiento ético sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido (SMA), a petición expresa del Departamento de Salud del Gobierno Vasco, con relación a la tramitación en el Congreso de los Diputados de una proposición de Ley Orgánica sobre esta materia.

La presentación de una nueva proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia por, el Grupo Parlamentario Socialista, el pasado 31 de enero de 2020, así como el informe del pasado 6 de octubre del Comité de Bioética de España, contrario a la despenalización y regulación de la eutanasia, ha reavivado el debate sobre este aspecto concreto del final de la vida, y sobre el papel que las y los ciudadanos, las y los profesionales y las administraciones sanitarias deben jugar.

La CSSCEE ha considerado que forma parte de su quehacer reflexionar sobre este tema, deliberar acerca de las implicaciones éticas de la posible despenalización y regulación de la “muerte médicamente asistida” -que es la perspectiva en la que puede considerarse competente-, y elaborar este informe, esta vez “de oficio”, así como darlo a conocer. La cuestión principal desde la perspectiva ética es la siguiente:

¿La eutanasia y el suicidio médicamente asistido pueden ser, en determinadas situaciones y condiciones concretas, una profundización de los derechos de las personas en el alivio de su sufrimiento y en el logro de una buena muerte?

Para procurar una buena muerte se han dado muchos pasos tanto en el conocimiento científico y su aplicación, como en el soporte sociosanitario y en un marco legal apropiado. Sin embargo, ¿existen situaciones en que las prácticas existentes no son suficientes para evitar un sufrimiento intolerable para una persona? Y si existen, ¿debemos de facilitarle morir a través de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido?; ¿con que condiciones?; ¿en qué circunstancias?

Todos los miembros de la CSSCEE somos profesionales del sector salud y del de servicios sociales y representamos a distintos comités de ética, tanto del ámbito social como del sanitario. Es desde esta posición desde la que decidimos deliberar para elaborar este informe. Después de las personas afectadas directamente como solicitantes, somos las y los profesionales sanitarios y sociosanitarios, los más directamente interpelados por la posible regulación, tanto por nuestro compromiso con las personas que desean morir, como por nuestra conciencia. Es el compromiso profesional con las personas y con la sociedad, el punto de partida que compartimos quienes componemos la CSSCEE, que como todo comité de ética es multiprofesional y acoge en su seno personas con diversos códigos morales; por ello, los contenidos y recomendaciones recogidas en este informe, han sido producto de utilizar la deliberación moral como procedimiento para llegar a acuerdos.

b. OBJETIVOS DEL DOCUMENTO: A QUIÉN VA DIRIGIDO

El objetivo general de este informe es contribuir a un debate plural, imprescindible para la ciudadanía, y también entre sus representantes políticos y los y las profesionales del ámbito sociosanitario; un debate que propicie el dialogo entre diferentes posiciones éticas y los argumentos que las sustentan de modo que la pluralidad nos enriquezca y la deliberación facilite la obtención de decisiones prudentes.

Por ser los autores del informe miembros de un comité de ética autonómico, creemos que los receptores naturales del mismo deben ser nuestros compañeros y compañeras de los comités de ética asistencial (CEAS) y de intervención social (CEIS) de Euskadi, y también el resto de los comités autonómicos integrados en la red REDECABE, de la que también es miembro el Comité de Bioética de España.

Consideramos destinatarios principales de este informe a los y las profesionales de la salud y de los servicios sociales y sociosanitarios, que atienden día a día a las personas en su sufrir y facilitan o dificultan con sus decisiones e intervenciones la protección de su dignidad y sus derechos.

Además, es nuestra voluntad entregar este informe a las consejeras de Salud y de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de Gobierno Vasco, para que nuestros argumentos les sirvan de apoyo, si así lo consideran, en la difícil tarea de la toma de decisiones en política sanitaria, social y sociosanitaria y puedan darle la difusión que estimen conveniente.

c. GLOSARIO DE TÉRMINOS

Los conceptos, las ideas, los argumentos, los relatos, los valores, los deberes y hasta los mismos hechos, se sustentan en palabras. En general, si las expresiones semánticas no son reconocidas como válidas por todas y todos, la comprensión de los hechos y la identificación de los valores en juego se hace imposible y los debates se vuelven estériles para alcanzar consensos.

En el específico terreno del final de la vida de las personas se han utilizado conceptos y valoraciones que, con el paso del tiempo, han ido modificándose colectivamente y han dado origen a cierta confusión terminológica que, aún hoy, dificulta el debate.

Como ejemplo, cabe mencionar los adjetivos antiguos - y que generan confusión - que se ponían tras la palabra eutanasia: directa o indirecta, activa o pasiva. Desde la publicación de la Ley 41/2002, la eutanasia pasiva y la indirecta dejan de tener sentido terminológico. Son términos que hace muchos años fueron sustituidos por “rechazo al tratamiento” y “sedación paliativa o en la agonía”. La eutanasia será voluntaria, activa y directa o no será eutanasia.

Con el fin de poner luz y rigor en el campo terminológico del final de la vida, exponemos a continuación un breve glosario de términos¹:

¹ Estas definiciones son de elaboración propia, partiendo de los documentos: “Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”, Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida” Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, así como del artículo de la Rev. Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85: “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”. Pablo Simón Lorda et al.

“Prestación de ayuda médica para morir”

Consiste en proporcionar una sustancia que tiene como consecuencia la muerte de una persona; se puede producir en dos modalidades:

- a) la administración directa, por parte de un médico o de una médica, de una sustancia a una persona que lo haya requerido y que cause su muerte (eutanasia), o
- b) la prescripción o suministro, por parte de un médico o de una médica, de una sustancia a una persona que lo haya requerido, de manera que esta se la pueda auto administrar para causar su propia muerte (suicidio médicamente asistido).

“Eutanasia”

Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad incurable que le provoca una gran discapacidad o una situación de pronóstico vital limitado y un sufrimiento intolerable, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico.

“Suicidio médicamente asistido”

Es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un o una paciente, en la situación descrita para la eutanasia, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre

“Limitación de tratamientos”

Consiste en retirar, no aumentar o no iniciar un tratamiento cuando exista un pronóstico de vida limitado o bien, dicho tratamiento sea considerado fútil por el equipo sanitario. A diferencia del rechazo al tratamiento por parte del paciente (o representantes, en caso de incapacidad para decidir), la limitación de tratamientos es una decisión del equipo sanitario.

“Rechazo al tratamiento o denegación de consentimiento”

Es la actuación del paciente que se niega a recibir un tratamiento, al amparo de su derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada sobre las opciones clínicas disponibles. Este rechazo puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida y está jurídicamente recogido en la *Ley 41/2020 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

“Sedación paliativa y sedación en la agonía”

Es la disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma, una vez informada (a ella o a sus representantes en caso de incapacidad para decidir), mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando la persona enferma se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.

“Deseo de adelantar la muerte” (DAM)

Fenómeno reactivo frente al sufrimiento en el contexto de enfermedades que pueden suponer una amenaza para la vida por el cual el o la paciente no ve otra salida que acabar con su vida. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado sobre ello, pero debe ser diferenciado de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto. El DAM puede surgir en respuesta a los síntomas físicos (presentes o previstos), los trastornos psicológicos (depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (pérdida del sentido de la vida), o aspectos sociales como la sensación de ser una carga.²

2. LOS HECHOS: LA SITUACION VASCA, ESPAÑOLA E INTERNACIONAL

a. MARCO ÉTICO-LEGAL Y DEBATE SOCIAL

La atención sanitaria y la intervención social que se han venido realizando hasta finales del siglo XX han sido eminentemente benéficas y paternalistas. Las responsabilidades morales recaían en los y las profesionales y las decisiones que tomaban tenían como criterio fundamental el mantenimiento de la vida biológica y la recuperación de la salud física, siempre que fuera posible. El único límite éticamente aceptable para dicho criterio y las actuaciones en la asistencia era el “*primum non nocere*”, es decir, no hacer daño. De este modo se aceptaban, por considerarse moralmente correctas, algunas limitaciones de tratamientos para evitar un sobretreatmento, también llamado “*encarnizamiento terapéutico*”, si dificultaba un buen morir en aquellos casos o situaciones donde la muerte era previsible a muy corto plazo.

Esta cultura social y sanitaria de sacralización del valor vida, en muchos casos promovida por una medicina que consideraba que su principal finalidad era avanzar en conocimientos científicos y técnicas para “*vencer a la muerte*”, no contemplaba entre sus fines “*ayudar al buen morir*”, y aún menos que para lograrlo, debiera de ser tenido en cuenta el valor del respeto a la libertad, las creencias y el proyecto de vida de las personas.

Son principalmente dos aspectos los que comienzan a poner en cuestión el modelo asistencial anterior:

- La irrupción de los derechos de los pacientes en el ámbito sanitario, y posteriormente los derechos de los usuarios en la intervención social, que expresaban el reconocimiento del valor del respeto a la autonomía personal, principalmente a través del consentimiento informado y la confidencialidad/privacidad (*Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* y *Ley 39/2006, de 14 de diciembre,*

² A. Balaguer, C. Monforte-Royo, J. Porta-Sales, A. Alonso-Babarro, R. Altisent, A. Aradilla-Herrero, *et al.* An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One.*, 11 (2016), pp. e0146184

de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia)

- El desarrollo de los cuidados paliativos que plantea el proceso de morir de modo personalizado, y obliga a los y las profesionales a introducir en sus decisiones, junto a las cuestiones clínicas (el diagnóstico de terminalidad o de enfermedad avanzada y el control de síntomas), los valores éticos (la distribución justa de recursos, las necesidades emocionales, las creencias religiosas, las obligaciones morales de las personas en su proceso de morir consigo mismo y con sus familias, etc.).

Estos dos desarrollos (social y sanitario) se evidencian con claridad en el reconocimiento del derecho de las personas a negarse a determinados tratamientos por razones personales que no tienen por qué ser racionales (por ejemplo, el rechazo a determinadas intervenciones por razones religiosas, como los testigos de Jehová, o ideológicas, como las personas que se niegan a la utilización de tratamientos, elementos o cuidados de procedencia animal), y posteriormente ya avanzados los primeros años del siglo XXI, el desarrollo de las directrices previas, y en concreto de las voluntades anticipadas en Euskadi, no sólo en el ámbito sanitario (*Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*) sino también en los servicios sociales con el reconocimiento de la auto-tutela y las directrices previas como derechos de las personas usuarias (*Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales*).

Este avance normativo, que sin duda emerge como consecuencia de un desarrollo social en el que se reconoce la libertad como valor y derecho, también en la gestión del cuerpo y la vida privada (y no sólo la vida pública donde los derechos políticos se han asentado a través del sistema democrático), fue clave para dar seguridad jurídica a pacientes y profesionales en las decisiones de omisión, por expreso deseo del paciente, de tratamientos, intervenciones y retirada de un soporte vital básico o avanzado, aunque estas medidas pudiera conducir a la muerte. El siguiente paso, largamente meditado y debatido tanto ética como técnicamente, ha sido la protocolización de la sedación paliativa o en la agonía como buena práctica profesional en la atención sociosanitaria al final de la vida recogida como tal por la Organización Médica Colegial en el 2012.

Todo el desarrollo expuesto, supone el reconocimiento, junto a la Vida y a la Salud, de valores como la Libertad, la Diversidad, la Calidad de vida y de muerte, la Privacidad y la Justicia; valores que entendemos deben ser tenidos en cuenta si queremos mantener como irrenunciable el respeto a la Dignidad del ser humano en cualquier circunstancia y situación, también en su morir. Quien tiene dignidad, tiene derecho a unas condiciones contextuales y unas intervenciones sociales y sanitarias conformes a dicha dignidad.

Empezando por Andalucía (2010) y terminando por Madrid (2017), hasta ahora, ocho comunidades autónomas han aprobado leyes que regulan la “muerte digna” incluyendo todos los aspectos anteriores (hay actualmente una Proposición de Ley pendiente de tratar en el Congreso de los Diputados en la misma línea de las ocho leyes autonómicas para la regulación de estas cuestiones a nivel Estatal). En Euskadi es la *Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida*, la que explicita y exige una buena atención en el morir de las personas conforme a sus valores y preferencias. Estas leyes recogen los derechos y obligaciones de pacientes y profesionales en el contexto del

final de la vida, así como las buenas prácticas exigibles a los profesionales y los recursos necesarios para que estos derechos sean respetados

Ninguna de las leyes autonómicas aborda entre sus contenidos la regulación de lo que se ha dado en llamar “muerte médicamente asistida” o “ayudas médicas para morir”, en concreto la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Sin duda, una de las razones para ello es que las CCAA no tienen capacidad jurídica para hacerlo mientras estén tipificadas como delitos en el Código Penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal) donde están reflejados del siguiente modo en el artículo 143:

- 1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
- 2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
- 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
- 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.*

La eutanasia y el suicidio médicamente asistido no son prácticas autorizadas en España. La regulación análoga de estas conductas siempre se ha reflejado en distintos artículos del Código Penal, pero especialmente en el artículo 143. Las modificaciones respecto a su antecesor (CP 1944/73, art.409) desvinculó estas conductas tipificadas del homicidio y, en sucesivas revisiones, fue aliviando la “carga penal”. Hoy en día, los y las pacientes pueden rechazar tratamientos y anticipar sus decisiones, pero tanto la eutanasia como el suicidio asistido son delitos que todavía conllevan penas de privación de libertad que oscilan entre los dos y los diez años de prisión. Esta pena puede ser inferior, en uno o dos grados, si hay petición “expresa, seria e inequívoca” de la persona afectada, siempre que se produzca en el marco de una “enfermedad grave que conduciría necesariamente a la muerte o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar”. Esta “rebaja” nos ubica en penas de privación de libertad que oscilan de un año y seis meses a seis años menos un día, en función del tipo penal (inducción o cooperación necesaria). A criterio del tribunal, en casos de penas inferiores a dos años y sin reincidencia delictiva, la legislación actual permitiría la suspensión de la pena³.

La progresiva insatisfacción de algunos sectores de la población con esta penalización ha alimentado el debate social sobre la muerte médicamente asistida, que se ha prolongado durante años. Se ha visto reavivado por casos individuales que han hecho pública su demanda de una muerte asistida y han movilizado la opinión pública. Probablemente uno de los casos más mediáticos fue el de Ramón Sampederro, afecto de una tetraplejía desde los 25 años a raíz de un

³ Díaz, M. y Barber, S. (2012). Participación en el suicidio y eutanasia. Esbozo del tratamiento penal en España. *Revista Nuevo Foro Penal*, 8 (79):115-149.

accidente que, durante años, solicitó que se le permitiera recibir ayuda para morir en diversas instancias judiciales, sin éxito. Falleció en enero de 1998 por la autoadministración de una sustancia letal. Fue auxiliado por una persona de su entorno, imputada por cooperación, aunque la causa se sobreescribió por falta de pruebas. Otros casos posteriores, como el de José Antonio Arrabal (2015), paciente afecto de ELA que se suicidó delante de una cámara mediante la ingestión de fármacos en dosis letales para reivindicar la muerte médicamente asistida, o el más reciente de M^a José Carrasco (2019), diagnosticada de Esclerosis Múltiple, que fue auxiliada por su esposo para alcanzar su deseo de morir, han mantenido el debate activo. La frecuencia de las conductas de asistencia a morir, no incluidas en los que se consideran cuidados paliativos, es imposible de establecer, aunque probablemente nos encontramos ante un fenómeno iceberg⁴.

Este cambio de mentalidad en la Sociedad ha tenido su reflejo en las escasas sentencias judiciales, tendentes en buena medida a aplicar la normativa penal con el mayor número de atenuantes razonables y en los tramos de penas privativas de libertad más bajos⁵.

b. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

La regulación de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido ha sido escasa y desigual en el panorama internacional.

En Europa, Bélgica y Países Bajos fueron los países pioneros en la regulación; en 2002 promulgaron leyes estatales para regular tanto la eutanasia como el suicidio asistido, en el caso holandés (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* o *Ley de verificación de la terminación de la vida a petición propia y ayuda al suicidio*), y la eutanasia únicamente en el caso belga (*Loi relative à l'euthanasie*). Luxemburgo lo hizo en 2009, mediante la *Lois du 16 de mars sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*. Suiza únicamente ha regulado la asistencia al suicidio; en 2006 el Tribunal Federal suizo reconoció el derecho a decidir sobre su propia muerte a toda persona en “pleno uso de sus capacidades mentales” y desde ese momento el acceso se realiza a través de diferentes asociaciones (*Exit, Dignitas, Eternal Spirit*, etc.) que, a diferencia de otros países, también prestan servicio a extranjeros.

En Sudamérica, sólo en Colombia la eutanasia fue reconocida como derecho constitucional en 1998, y se promovió su regulación mediante sentencia de la Corte Constitucional (T-970) en 2014. Pese a ello, la aplicación en la práctica se ha visto muy dificultada por no existir un desarrollo de la legislación específica.

En Norteamérica hay dos realidades diferenciadas: por un parte en EE. UU. tiene ya una larga tradición de regulación del suicidio asistido (no la eutanasia) que se ha ido extendiendo desde Oregón (1994) a otros muchos estados: Washington (2008), Montana (2009, por decisión judicial), Vermont (2013), Colorado, California y Washington D.C. (2016), Hawái (2018), Nueva Jersey y Maine (2019). Otros estados están actualmente en fase de elaborar su propia regulación. Canadá, sin embargo, reguló la MAID (*Medical Assistance in Dying*) a través de la *Bill C-14* en 2016, que incluye tanto la asistencia al suicidio como la eutanasia.

⁴ OCU-Salud nº 33 (2000). Calidad de vida de los enfermos terminales.

⁵ Véase como ejemplo la Resolución 85/2016 de la Audiencia Provincial de Zaragoza

En el continente austral, la regulación ha sido global, tanto para la eutanasia como para el suicidio asistido. Victoria (Australia) promulgó en 2017 la *Voluntary Assisted Dying Bill*, que entró en vigor en junio de 2019, y un segundo estado, Western Australia, aprobó su *Voluntary Assisted Dying Act* en 2019, aunque no entrará en vigor hasta 2021. Nueva Zelanda ha sido el único país en someter a referéndum la *End of Life Choice Act*, que, tras ser votada por la mayoría de los neozelandeses, entrará en vigor en noviembre de 2021.

Otros países, como Alemania o Japón, cuenta en su jurisprudencia con sentencias de altos tribunales que se han referido a estas prácticas indirectamente como “constitucionales” o “no ilegales”, pero no se ha desarrollado ninguna legislación o regulación ulterior.

Las cifras comunicadas en los informes anuales, en los países con mayor tiempo de implantación, pueden ayudar a comprender la realidad de la aplicación de estas regulaciones.

El último informe de Oregón⁶ señala que se realizaron 290 prescripciones dentro de la DWDA (*Death with Dignity Act*), con 188 fallecimientos atribuibles a estas prescripciones, lo que representó el 0,52% del total de muertes en dicho estado. Desde 1997 son 1.657 personas las que han fallecido en el marco de esta regulación.

Durante 2019, las Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia en Holanda recibieron 6.361 notificaciones de eutanasia, lo que representó el 4,2% del número total de personas fallecidas. De ellas sólo 245 (3,9%) se referían a ayuda al suicidio y 24 (0,4%) a una combinación de ayuda al suicidio y eutanasia. El 90% de los casos corresponden a pacientes con enfermedad oncológica. En cuanto a la edad, sólo 15 solicitantes (0'23%) son menores de 30 años, no existiendo ningún caso de 12 a 17 años. Habitualmente la prestación de la ayuda a morir la realiza el Médico de Familia (86%), siendo el lugar más habitual el domicilio del paciente (81%). En 12 casos se realizó donación de órganos. Casos especiales: a) Demencia: 160 en fase inicial, 2 casos en fase avanzada con documento de voluntades anticipadas redactado previamente b) Enfermedad Mental: 68 casos c) Paciente geriátricos (acumulación de patología asociada a la vejez): 72 casos. En un solo caso la notificación dio lugar a un procedimiento penal⁷.

En Canadá, lo que denominan *MAID deaths* se produjo en 5.631 fallecimientos⁸, lo que supuso el 2% de todas las muertes en el país, Ese mismo informe comunica que el porcentaje de suicidios asistidos en EE.UU., en los estados que así lo regulan, supuso el 0,3% del total de fallecimientos.

⁶ *Oregon Death with Dignity Act. 2018 Data Summary*. Oregon Health Authority. Public Health Division. Enero 2019.

<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year22.pdf>

⁷ Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia RTE. Informe anual 2019.

<https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

⁸ Medical Assistance in Dying in Canada 2019. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html>

c. DOCUMENTOS EMITIDOS POR DIFERENTES ORGANIZACIONES

La Asociación Médica Mundial⁹ (AMM), en su 53ª Asamblea (Washington, octubre 2002) se reafirmó en la resolución aprobada por su 37ª Asamblea (octubre 1987), rechazando la participación de los médicos en actos eutanásicos. Con posterioridad, en la 70ª Asamblea celebrada en Georgia en octubre de 2019, se ha reafirmado en los siguientes términos “*La AMM reitera su fuerte compromiso con los principios de la ética médica y con que se debe mantener el máximo respeto por la vida humana. Por lo tanto, la AMM se opone firmemente a la eutanasia y al suicidio con ayuda médica... Ningún médico debe ser obligado a participar en eutanasia o suicidio con ayuda médica, ni tampoco debe ser obligado a derivar un paciente con este objetivo.*”

También el posicionamiento del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (2018)¹⁰ ha sido inequívoco en cuanto a recordar que “*el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste*”.

En nuestro país resultó de especial impacto la publicación del artículo *Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Instituto Borja de Bioética* (2005)¹¹. En esta publicación, un grupo de bioeticistas y profesionales sanitarios y no sanitarios colaboradores del Instituto, consensaron un escrito en el que sometían a reflexión la posibilidad de una despenalización en situaciones extremas y conflictivas, con requisitos específicos como la existencia de una enfermedad que condujera a la muerte en corto plazo, sufrimiento insoportable, consentimiento válido, intervención médica y revisión ética y notificación previa. De manera similar se expresó el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya en el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* (2006)¹², aunque planteando criterios algo más amplios (sufrimiento intratable o enfermedad terminal, siempre en marco de consentimiento válido) y estrictas medidas de control.

Como muestra de la pluralidad de nuestra sociedad, cabe citar el Informe del Comité de Bioética de España *sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación* (octubre de 2020)¹³, de reciente publicación. Este Comité argumenta que existen razones sólidas para rechazar una modificación de la normativa actual que, en su opinión, recoge suficientemente los actos compasivos como excepción y como motivo de despenalización parcial.

⁹ <https://www.wma.net/es/policias-post/resolucion-de-la-amm-sobre-la-eutanasia/>

¹⁰ https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_eutanasia_21_05_18.pdf

¹¹ <https://www.iborjabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/bioetica39esp.pdf>

¹² https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/reppositori_eutasui.pdf

¹³ <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>

d. OPINIÓN PÚBLICA Y DE LOS Y LAS PROFESIONALES DE LA SALUD

Esta misma diversidad, puede observarse entre la población general. Las encuestas en población general a menudo resultan difíciles de interpretar porque no establecen diferencias entre muerte digna, cuidados paliativos o alivio del dolor en la agonía. Quizá resulta una excepción la realizada por IPSOS (*Barómetro neurociencia y sociedad sobre Eutanasia*, 2018) realizada en población general¹⁴, donde las cuestiones fueron múltiples, pero bien clarificadas. Los resultados mostraron un 85% de personas encuestadas proclives a la regularización de la eutanasia, con una distribución homogénea por sexos y por grupos de edad, aunque con menor aceptación en mayores de 60 (79%) y la franja de 18-29 años (79%).

En cuanto a la postura de los y las profesionales sanitarios, se observan diferencias notables entre las declaraciones institucionales, citadas en el apartado anterior, y los resultados de las encuestas realizadas de forma personalizada.

Pese a estas declaraciones, la encuesta del CIS (2002)¹⁵ ya mostraba un porcentaje de profesionales sanitarios partidarios de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido superior al 50%. Este porcentaje probablemente se ha incrementado aún más en estos últimos años, pero es probable que la distribución geográfica no sea homogénea. Se dispone de un análisis comparativo de cuatro encuestas realizadas en 2018 y 2019 entre los colegiados de los Colegios Oficiales de Médicos de Bizkaia, las Palmas, Madrid y Tarragona¹⁶. Los resultados son reveladores: entre un 67-76% de los colegiados consideraban, con total seguridad que era deseable una regulación de la eutanasia por ley; entre un 13-19% adicional creían que sí pero no con total seguridad. Los porcentajes para el suicidio asistido eran algo inferiores (entre 49-62% y 12-22%, respectivamente), pero claramente superiores a la opción contraria. En un encuesta similar realizada en el Colegio de Enfermería de la Rioja (2019)¹⁷, 8 de cada 10 enfermeros/as declararon que la ley debería permitir y regular la eutanasia, y 7 de cada 10 lo afirmaron también para el suicidio médicamente asistido.

3.- LA DELIBERACIÓN SOBRE VALORES Y DEBERES

a. VALORES EN CONFLICTO

No vamos a tratar de valorar la corrección moral genérica de los actos de eutanasia. La vida es un valor inestimable, como lo son la libertad, la solidaridad o la equidad y, además, y a diferencia de estos, es un valor “básico” o de soporte, ya que sin él no pueden realizarse los demás. Siempre que sea posible, nuestro deber es preservarlos todos. Por tanto, no se afirma que, como norma general, los actos eutanásicos sean actos buenos sólo porque sean expresión de la libertad de un sujeto, puesto que dañan un valor y un bien inestimable e irrecuperable: la vida. Se trata de buscar un equilibrio entre la ética particular y subjetiva, que plantea la autonomía como vector

¹⁴ https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2018-11/barometroipsosneurocienciaysociedad_iii_entrega_eutanasia.pdf

¹⁵ http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2440_2459/2451/Es2451mar.pdf

¹⁶ <https://www.cmb.eus/analisis-comparativo-de-las-cuatro-encuestas>

¹⁷ http://www.colegioenfermeriarioja.org/fileadmin/noticias/Estudio_completo_nuevo.pdf

único en la toma de decisiones, y una ética universalista, que trata de preservar todos los valores relevantes, evitando que el respeto y defensa de algunos de dichos valores impida la consideración y respeto de otros. Es ampliamente debatido, por ejemplo, el conflicto entre la justicia y la libertad en temas como el consumo de tabaco, o la salud de terceros y el respeto a la confidencialidad en situaciones de riesgo.

La dignidad es un concepto ontológico, inherente a la persona (siempre fin y no sólo medio); pero además tiene una vertiente subjetiva (capacidad de proponerse fines y responsabilizarse de ellos), que puede expresarse como dignidad ética, es decir como una vida digna de ser vivida y que responde al proyecto personal de cada ser humano individual. Existe una amenaza a la dignidad ética de las personas cuando éstas, en situaciones de sufrimiento que no cabe aliviar ni con medidas asistenciales ni con apoyos sociales, alcanzan la convicción de que, por su estado, su vida no puede proyectarse según sus propias decisiones, y solicitan ayuda para acabar con ella, pues consideran que están “condenados” a una “vida indigna”. Es en estas situaciones en las que nos preguntamos si, como sociedad y como individuos, y aún más, si como profesionales, debemos facilitar los apoyos que reclaman en su situación.

Su solicitud nos interpela, en primer lugar, a encontrar propuestas de actuación que permitan resolver, con el mínimo daño, cuatro valores esenciales, cuatro horizontes morales descritos profusamente en bioética: no hacer daño y hacer bien el propio trabajo de cuidado, aliviar el sufrimiento, evitando la muerte prematura y facilitando la muerte tranquila (no maleficencia), no discriminando, segregando ni marginando, siendo equitativas y eficaces, es decir justas (justicia) y atendiendo a los deseos y necesidades que señala la persona asistida, cuidándola y respetando su intimidad (beneficencia/respeto por la autonomía).

Es por ello, que resulta inexcusable asegurar unos cuidados paliativos de calidad, un apoyo de salud mental (cuando se trata de trastorno en esta área), un soporte de medios de apoyo a la discapacidad y dependencia, y también asegurar los apoyos sociales o trabajar los vínculos personales o sociales que puedan ayudar a transitar hacia el final de su vida. No se puede obviar que, en ocasiones, “no quiero vivir” puede significar “no quiero vivir así”, y así debe abordarse. Esa sería la primera obligación: facilitar los apoyos necesarios para que la solicitud de intervenciones eutanasicas sea la solicitud de una persona autónoma. Cuando lo que prima es la calidad de vida y no su cantidad, es fundamental hacer valer más que nunca el valor de la autonomía personal, tanto en su dimensión pasiva (respetar), como en su dimensión activa (facilitar los apoyos necesarios para poder ser libre y responsable).

Pero también es cierto que, en una sociedad real y no utópica, un abordaje moral casuístico debe abordar las excepciones. Existen casos en los que la sociedad es incapaz de resolver este tipo de conflictos. En estos casos la eutanasia o el auxilio al suicidio, aparecen como vías para que la persona “muera bien”, de acuerdo con sí misma y/o evitando la situación que le genera un sufrimiento que denominamos “refractario”, que puede ser debido a necesidades existenciales que los cuidados paliativos y las ayudas sociales no pueden aliviar o mitigar.

Cuando se define una excepción no se dice que se algo “bueno” o “moral”, sólo se dice que no se encuentra un curso de acción mejor y se opta por el menos malo. Es por ello por lo que se requiere una cuidadosa clarificación de lo que se van a considerar criterios de inclusión, que garanticen la excepcionalidad (supuestos en que se despenaliza y se regula la práctica eutanasica), y una atención continuada a las posibles consecuencias de su implantación (en la

opinión pública, en el sistema sanitarios, en los profesionales, etc.), a través de comisiones de control y seguimiento.

b. LOS FINES DE LA MEDICINA Y LA AYUDA A MORIR A PETICIÓN DEL Y DE LA PACIENTE

Una de las cuestiones clave en la deliberación sobre la moralidad de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido es: ¿se puede considerar que la ayuda para morir a petición del paciente es uno de los fines de la medicina? Y esto es clave, sobre todo, para los y las profesionales de la salud.

“Los fines de la medicina” es el título de un documento del *The Hastings Center* de Nueva York que vio la luz en 1997 después de cuatro años de trabajo, dirigido por Daniel Callahan¹⁸. Los catorce países representados, entre ellos España, crearon cada uno su propio equipo de trabajo para analizar los distintos temas, no sólo en el con texto internacional, sino también dentro del propio ámbito nacional. Los coordinadores de los grupos nacionales formaron equipos multidisciplinarios que, en casi todos los casos, reunieron a profesionales de la medicina, la biología, el derecho, la filosofía, la teología, la política sanitaria, la administración, la política general y la salud pública. Dentro las profesiones sanitarias, no sólo la médica, “los fines de la medicina”, son la referencia con mayor consenso y adhesión entre los y las profesionales de la salud.

El objetivo tradicional de la medicina de recuperar la salud y evitar la muerte se ha quedado corto. Es demasiado simple e irreal. En palabras de Victoria Camps¹⁹, “la novedad fundamental del texto es haber podido formular unas nuevas prioridades en la práctica de la medicina. Los fines de la medicina deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente”.

Un fin tradicional de la medicina ha consistido en el alivio del dolor y del sufrimiento, pero los autores del documento se preguntan lo siguiente: “¿Significa esto, como algunos podrían alegar, que la eutanasia y el suicidio asistido por un médico deberían convenirse ahora en una parte aceptada de la medicina? ¿Debería la medicina considerar dentro de su ámbito las preocupaciones de la vida cotidiana, los problemas existenciales, psicológicos y espirituales que la gente enfrenta en su afán de darle sentido a su vida, y tratar de solventarlos con medicamentos y otros remedios médicos?”

La eutanasia y el SMA no forman parte, literalmente al menos, de “los fines de la medicina” en el texto de *The Hastings Center*. Esto es un hecho. Pero también es cierto que el propio texto afirma que respecto al asunto de la eutanasia y el SMA hay división de opiniones entre sus autores. En el apartado “*Malos usos y usos inaceptables del conocimiento médico*”, dice el documento textualmente: “*Algunos de los firmantes de este documento consideran que la eutanasia y el suicidio asistido por un médico pertenecen también a esta categoría. Piensan que*

¹⁸ The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Cent Rep. Nov-Dec 1996;26(6): S1-27.

¹⁹ Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina - N.º 11 - (2004)

su uso como medio para aliviar el dolor o el sufrimiento, perfectamente razonable en sí, no justifica moralmente el empleo de técnicas médicas con el objetivo e intención directa de provocar la muerte de un paciente, tanto en el caso de que sea el médico quien provoque la muerte como en el caso de que el médico se limite a proporcionar los conocimientos y los fármacos necesarios para que el paciente pueda suicidarse. Otros, sin embargo, no están de acuerdo con esta postura. Este es un debate que aquí dejaremos sin resolver.”

En otro apartado del texto se puede leer: “Sí coincidimos en que, en los próximos años, a medida que la medicina progrese en su empeño de comprender mejor sus deberes, y los límites de esos deberes, para con las personas que sufren, la cuestión adquirirá una mayor relevancia. ... Habrá ocasiones en que incluso la atención más humanitaria y los cuidados paliativos más avanzados alcanzarán un límite. En este punto, la medicina habrá de reconocer sus propias limitaciones; no todo en la vida puede quedar bajo el control de una medicina tan constreñida en sus posibilidades como aquellos seres humanos a los que sirve.” Este texto se escribió hace más de veinte años. Una medicina que procura ser al mismo tiempo honorable, moderada, asequible, sostenible, equitativa, respetuosa con los valores de la sociedad en la que se instala y sensible y empática con el sufrimiento de cada uno y cada una de sus pacientes, debe reflexionar constantemente sobre sus fines.

¿Hasta dónde debe llegar la medicina en el alivio del sufrimiento? Provocar la muerte o ayudar al suicidio de un o una paciente es algo que chirría en la conciencia moral de cualquier profesional. Es perfectamente entendible. Sin embargo, hay profesionales que han realizado, realizan o realizarán esas prácticas con alguno o algunos de sus pacientes. ¿Qué razones les hace vencer, soportar o ignorar el mandato moral del “no matarás”? ¿Qué razón les hace entender que las ayudas médicas para morir forman parte de los fines de la medicina? Es el compromiso profesional y humano del o de la profesional con su paciente el que da respuesta a estas preguntas.

Ninguna ciencia, y la medicina no es una excepción, debe ser puesta al servicio de fines intrínsecamente malos. La medicina no puede emplearse en usos moralmente inaceptables, como la tortura o la pena de muerte. Pero, si las ayudas médicas para morir no se consideran moralmente inaceptables sino, por el contrario, un acto de máximo servicio, de máximo compromiso profesional y humano con el o la paciente, cuando ninguna otra ayuda (clínica, social ni espiritual) ha conseguido mitigar un sufrimiento continuado e intolerable para esa persona, resulta entonces perfectamente entendible que la eutanasia y el SMA sean considerados como fines de la medicina.

c. CUIDADOS PALIATIVOS Y EUTANASIA, ¿SON COMPATIBLES?

Los motivos por los que una persona solicite la ayuda para morir están relacionados en la mayoría de los casos, por no decir en todos, con el sufrimiento. Sufrimiento, en ocasiones, debido a síntomas físicos como el dolor, la sensación de falta de aire o la inquietud, que no siempre se pueden aliviar o mitigar, y, en otras, al denominado sufrimiento existencial, ligado a sentimientos de desesperanza, a la pérdida de la capacidad para realizar tareas cotidianas o fundamentales para la persona enferma, angustia vital, percepción de pérdida de dignidad o de suponer una carga para los familiares o cuidadores.

Para mitigar este sufrimiento en personas con una enfermedad en fase avanzada y pronóstico de vida limitado se proponen los cuidados paliativos, complementados idealmente con otras medidas de apoyo social. Se trata de ofrecer una atención integral al paciente y su familia por parte de las y los profesionales sanitarios y sociosanitarios, atendiendo no sólo a los síntomas físicos sino también al área emocional y espiritual de la persona enferma. Es la llamada “mirada paliativa”, la compasión, entendida como asunción del compromiso de cuidar cuando se detecta un sufrimiento. Los cuidados paliativos pueden ser prestados por cualquier profesional con formación adecuada, siendo los equipos específicos de cuidados paliativos los encargados de colaborar en la atención de casos complejos.

Se ha escrito mucho sobre la necesidad de aprobar una ley sobre cuidados paliativos. Es cierto que se está lejos de poder ofrecer una atención de calidad, equitativa y universal, y tal vez una ley pueda sentar las bases de una mayor implementación de cuidados paliativos, pero más allá del marco regulador, son necesarios programas específicos que los desarrollen. Leyes sin presupuesto asociado y desarrollo con programas específicos pueden suponer un brindis al sol.

No hay que olvidar que, para el alivio del sufrimiento, también se necesitan de apoyos esenciales como las ayudas sociales que mejoren las condiciones de vida, una red de cuidados basada en la comunidad o el acompañamiento por parte de cuidadores formados y personas voluntarias. Si todo este sistema de atención sanitaria y social estuviese implantado en todo el territorio, es probable que disminuyese el sufrimiento de un buen número de personas y por lo tanto se reducirían las solicitudes de ayuda a morir.

Pero también es cierto que habría personas que, pese a ello, continuasen solicitando la eutanasia. Esto se ha descrito en los informes del proceso en Canadá, en los que la mayoría (82%) de solicitantes de ayuda a morir han recibido previamente unos adecuados cuidados paliativos, e incluso algunos (13%) los rechazan y prefieren solicitar la eutanasia.

En Bélgica, la opinión de la asociación de cuidados paliativos ha ido modificándose a lo largo de los años, paralelamente a la implementación del procedimiento de ayuda a morir, siendo más tolerante.

Además, la implicación de los profesionales de cuidados paliativos en el proceso de evaluación de la solicitud y la aplicación de la ayuda a morir ha aumentado notablemente, no sólo en Bélgica sino también en otros países. No obstante, la aprobación de una ley reguladora del derecho a la eutanasia provoca un cambio en la relación con los pacientes y sus familiares, aumenta la carga de trabajo y produce un impacto emocional en los profesionales, tanto si son favorables a su aplicación como si son objetores; en ambos casos no desean ser estigmatizados.²⁰

Por todo ello, creemos que establecer un dilema entre cuidados paliativos y eutanasia, se ampara en la oposición a que se despenalice la eutanasia, y no tanto en la mejora de la atención paliativa. La despenalización y regulación de la eutanasia no lleva aparejado un freno o un retroceso en el desarrollo de unos cuidados paliativos de calidad. Ambos son compatibles y

²⁰ Impact of Medical Assistance in Dying on palliative care: A qualitative study. Mathews J.J, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, Al-Awamer A. Palliat Med 2020
<https://doi.org/10.1177/0269216320968517>

tienen como fundamento afrontar y aliviar el sufrimiento de las personas, en un alto número en el caso de la implementación de los cuidados paliativos y en un número menor de casos con la despenalización de la ayuda a morir de personas enfermas que reciben unos adecuados cuidados paliativos y soporte social.

Los autores que describen como un sinsentido la regulación de la eutanasia sin haber aprobado una ley de cuidados paliativos, tal vez olviden que la ayuda a morir a petición voluntaria de un paciente está reflejada en el código penal, y por lo tanto precisa un cambio legislativo.

Se trata de conjugar el ejercicio de dos necesidades distintas de las personas en su morir: el acceso a los cuidados paliativos, que tiene marco legal, y un “nuevo derecho” que responde a otra necesidad que es la de recibir ayuda para morir. Una necesidad que no siempre es generada por las necesidades o déficits, sino por las obligaciones que la persona siente, consigo misma y con el resto, de acabar ya con su vida, pues es la propia vida la que le genera sufrimiento por carecer de sentido y significado.

d. EL ARGUMENTO DE “LA PENDIENTE RESBALADIZA”

Los informes muestran que los casos de eutanasia han ido aumentando en los países donde se ha despenalizado, permaneciendo estables en aquellos países o estados de USA en los que sólo está permitido el suicidio médicamente asistido.

En 2019 se registraron en Holanda 6.361 notificaciones de eutanasia. Se trata del 4,2 % del número total de personas fallecidas y supone un aumento del 3,8 % del número de notificaciones con respecto a 2018, pero el número de notificaciones es menor que el de 2017 (6.585 notificaciones; 4,4 %). Por lo que se refiere a la proporción con el número total de fallecimientos, se ha producido un aumento del 0,2% en comparación con 2018, y una disminución del 0,2% con respecto a 2017. En 2018 se produjo, por primera vez en mucho tiempo, una disminución del número de notificaciones de eutanasia. Un estudio realizado no ofreció explicación de dicho descenso. Se mencionan como posibles causas la epidemia de gripe de principios de ese año y el anuncio del Ministerio Público de que se había abierto una investigación penal de una notificación de eutanasia cuya práctica había sido considerada “sin la diligencia y el cuidado debidos”.

En Bélgica, el número de casos se incrementa cada año, desde 235 casos (0,2% de los fallecidos) en 2003 a 1.807 (1,7% del total de fallecidos) en 2013. Aumentan los solicitantes mayores de 80 años, personas que viven en una residencia y personas sin enfermedades con pronóstico de vida limitado, lo que obliga a evaluar los requisitos de solicitud.

En Canadá, desde la aprobación de la ley en 2016, los casos han aumentado, suponiendo en 2019 el 2% de los fallecidos, con un aumento del número de casos respecto a 2018 del 26,1 %.

Uno de los argumentos en contra de la despenalización y regulación de la ayuda a morir a petición del paciente es la llamada pendiente resbaladiza (*slippery slope*)²¹, es decir, el riesgo de que la aprobación de la ley permita:

- a) la no imputación de personas que soliciten o practiquen la eutanasia fuera de los requisitos marcados, por cierta permisividad social y legislativa.

²¹ Ortega I. La pendiente resbaladiza en la eutanasia, ¿ilusión o realidad? S. Croce Roma Annales Theologici 17 (2003) 77-124

- b) la ampliación de los tipos de casos que puedan acogerse a peticiones de ayuda a morir una vez implementado el procedimiento, como por ejemplo los menores, personas con enfermedad mental, ancianos o personas que ya no desean seguir viviendo.

En Holanda la ampliación de los supuestos en los que se permite la ayuda a morir se ha producido tras años de experiencia con la aplicación de la ley y tras un intenso debate social y científico. Mencionar el riesgo de la pendiente resbaladiza como argumento en contra de la despenalización equivaldría a calificar estos nuevos supuestos como algo inmoral, menospreciando los argumentos esgrimidos para establecerlos y valorando la ampliación de los casos a considerar como una estrategia preconcebida desde la aprobación de la ley.

Por otro lado, la mejor manera de impedir los abusos es elaborar una ley con su reglamento correspondiente de forma rigurosa y establecer unos mecanismos de control adecuados. Ocurre de la misma manera con la ley del aborto: lo importante es establecer unas reglas, ser rigurosos en la aplicación y sancionar los abusos²². Como se ha explicado previamente, el hecho de que la prestación de ayuda morir se contemple como delito en el código penal español no ha evitado que se produzcan casos de suicidio asistido. Históricamente, prohibiciones como la del consumo de alcohol, prostitución o juego no han conseguido erradicar estas prácticas, por lo que parece más razonable establecer una regulación apropiada para evitar los abusos, tomando como experiencia más cercana la aplicación y desarrollo de la ley que permite abortar en determinados supuestos.

4. EL COMPROMISO PROFESIONAL CON “EL MAYOR BIEN” DEL Y DE LA PACIENTE

a. EL COMPROMISO MORAL DE LAS Y LOS PROFESIONALES

Los y las profesionales acuden al territorio de los cuidados al final de la vida no sólo por su compromiso con las personas, sino también con su compromiso consigo mismas, con su propio proceso de autorrealización personal. Son profesionales de la medicina, la enfermería, auxiliares, el trabajo social, la psicología, la gestión sanitaria, la administración de centros e instituciones, la limpieza, el mantenimiento, la arquitectura, hasta las y los profesionales de las direcciones y las consejerías de sanidad. Todos ellos pueden facilitar o dificultar un “buen morir” no sólo con sus acciones o intervenciones, sino también con sus actitudes, aptitudes y sus modos de relación. Por ejemplo, respecto a la dignidad de la atención recibida, el Dr. Chochinov²³ ha podido evaluar que las y los pacientes describen la experiencia de la atención como digna, no sólo cuando se controlan los síntomas y el alto nivel de sufrimiento físico y emocional que acompaña el caso, sino cuando se muestra al paciente especial respeto por la importancia que ha tenido su vida, cuando se siente reconocido en su propia identidad y se experimenta respetado en su rol social (padre, hermana, jefe, compañera laboral, vecino...) hasta el último momento para los que le rodean. Los cuidados paliativos, ya desde sus comienzos, fueron planteados como cuidados a la persona moribunda y a sus familiares/allegados. Entender y

²² Benatar D. A legal right to die: responding to slippery slope and abuse arguments. *Current Oncology*, Vol 18, num 5, 206-7.

²³ Chochinov H., M. D., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Sympt Manag*. 2008; 36(6): 559-571.

expresar al paciente que tener un grado elevado de dependencia no disminuye su valor como ser humano, y enseñar a la familia como enriquecerse personalmente del hecho de poder cuidar y prestar soporte a su familiar enfermo, cambian, de manera absoluta, la percepción del morir tanto a lo largo del periodo como en el trance final²⁴.

No debemos de olvidar que morir es un proceso de pérdidas físicas, emocionales y relacionales que, por un lado, requiere un proceso continuado de toma de decisiones, y por otro, genera frecuentemente sufrimiento. Y el sufrimiento es una experiencia de coacción o amenaza que puede condicionar la autonomía para decidir. La posibilidad real de decidir con libertad depende principalmente de tres factores: de la situación biológica de la persona enferma, de las capacidades o competencias emocionales que tenga y de los recursos externos de cuidado y de apoyo que se pueda proveer a la persona entre los que se encuentra una buena comunicación. Cuando estos factores se conjugan favorablemente, la fase terminal de una enfermedad quizá puede ser vivida como el “último escenario del crecimiento humano (the final stage of growth)”, en feliz expresión de E. Kübler-Ross.

Son tres las dimensiones competenciales imprescindibles que los profesionales deben poseer para facilitar un buen morir:

1. Los recursos comunicativos y relacionales a través de la práctica continua de la relación de ayuda. Estos influirán en la capacidad autónoma del paciente, y consecuentemente en su participación en las decisiones sobre sus cuidados, tratamientos y otros aspectos de su morir.
2. Las competencias éticas de las y los profesionales, tanto en conocimientos como en habilidades (virtudes). Si la imparcialidad es la actitud correcta para la ética deontológica, el reconocimiento “empático” convierte en necesaria la atención a los valores y preferencias de los y las pacientes si se pretende dar un cuidado personalizado, que genere realmente calidad de vida (y de muerte), eliminando el sufrimiento de cada persona.
3. Las competencias emocionales necesarias para acompañar bien el morir. La “razón cordial”, en feliz expresión de Adela Cortina, es la que puede mover a las y los profesionales a encontrar propuestas justas y benéficas, y la capacidad de empatía y autocontrol emocional la que puede promover relaciones que fomenten la autonomía moral del paciente, tan necesaria para decidir acabar con su vivir.

Sólo en el marco del compromiso con la persona que muere o vive una vida intolerable para ella, es decir, de la promesa de poner a su servicio los recursos y conocimientos disponibles para aliviar su sufrimiento o para su buen morir, es desde donde puede considerarse moralmente aceptable una intervención cuya intención sea acabar con la vida del paciente. Solo desde dicho compromiso, el imperativo real de la muerte se convierte en imperativo moral de facilitar la muerte como el mejor modo de “cerrar una biografía” concreta. Es en el marco de una relación asistencial entendida desde la “simetría moral” (Torralba) o la “amistad moral” (Etxeberria),

²⁴ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria. 13. https://www.researchgate.net/publication/274861964_Atencion_centrada_en_la_persona_al_final_de_la_vida_Atencion_sociosanitaria_integrada_en_cuidados_paliativos

donde el paciente se desvela como insustituible en sus decisiones, incluida la decisión de acabar con su vida, y donde reclama nuestro compromiso compasivo de ayudarle.²⁵

b. OBJECCIÓN DE CONCIENCIA²⁶

En las encuestas realizadas en Bizkaia, Tarragona, Madrid y las Palmas de Gran Canaria entre los años 2017 y 2019²⁷ entre un 21 y un 31 % de los médicos encuestados manifiestan que se declararían objetores en el caso de que se regulase la eutanasia en España. La objeción de conciencia no se la plantearía la mayoría (entre el 48% en Madrid y el 68% en las Palmas), frente a la alternativa de solicitar ser objetor/a con seguridad o con alta probabilidad.

La objeción de conciencia profesional es la negativa a cumplir un cometido exigido por las leyes o por algún reglamento o protocolo institucional, o impuesto por las autoridades legítimas, aduciendo para ello razones morales o de conciencia. Al decir que la objeción es “de conciencia”, se alude a su carácter individual y concreto. Quien hace objeción de conciencia puede no negar la legitimidad general de la ley, absteniéndose sólo de colaborar en su aplicación en situaciones concretas. Hay que distinguir, pues, entre la “objeción de ley”, que cuestiona la legitimidad general de una ley, y la “objeción de conciencia”, que siempre es concreta, pues la persona que objeta sólo se niega a aplicar una ley en una situación concreta.

Sin embargo, no siempre se entiende de este modo. En ocasiones, se entiende la objeción de conciencia como objeción para todas las solicitudes de eutanasia o suicidio médicamente asistido, que deberá manifestarse anticipadamente y por escrito (así figura en el Proyecto de Ley que se está debatiendo actualmente en el congreso de los Diputados). Esto sería más bien “objeción de ley”. Pero en el marco del profesionalismo que hemos establecido en el punto anterior los y las profesionales pueden estar de acuerdo con ayudar a morir a determinados pacientes en determinadas situaciones y no en otras, como ocurre para otras intervenciones y tratamientos. No debiéramos olvidar que cualquier intervención requiere una valoración por parte del o de la profesional de las peticiones de sus pacientes, pues también el o la profesional, y no solo el o la paciente, debe de responder ante sí mismo, ante su conciencia, que lo que hace es bueno.

Por ello, vemos dificultades en el establecimiento de un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de esta. Entendemos que esto puede facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir, pero no puede entenderse de modo

²⁵ Torralba, F. (2005). *Esencia del cuidar: Siete tesis*. Bilbao: Sal Terrae

Etxeberria, X. (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 127-141

²⁶ Tomado casi textualmente de Fundación Ciencias de la Salud (2008). *Ética de la objeción de conciencia*. Colección Guías de ética de la práctica médica. Madrid. Ergon

²⁷ <https://derechoamorrir.org/eutanasia-espana/>

rígido, de manera que quien está inscrito nunca podrá hacerlo o quien no está inscrito siempre tiene que acceder a la petición del paciente.

La objeción de conciencia supone un conflicto entre dos valores muy importantes: por un lado, el respeto de la conciencia del o de la profesional que por razones morales piensa que no debe realizar o participar en la ejecución de un acto concreto (en nuestro caso una intervención eutanásica) y por otro el valor del respeto del derecho de la otra parte a una prestación que él considera valiosa (y que además será legal si la propuesta de ley es aprobada). Al considerar la intervención eutanásica como una exigencia ética que nace del compromiso con una persona concreta, entendemos que es perfectamente exigible que el derecho a la objeción de conciencia sea abordado como una decisión concreta individual en cada caso, pues no en todos los casos puede darse el conflicto para un o una profesional

La obligación moral exige siempre respetar lo más que se pueda ambos valores en conflicto, o lesionarlos lo menos posible, encontrando posiciones prudentes que siempre suelen ser intermedias, puesto que ninguno de tales valores es absoluto. Este compromiso con la prudencia tiene como consecuencia que, en ciertos casos, cualquier de ellos tendrá que ceder, al menos parcialmente, ante el otro. Habrá que hacer lo posible para que se respete el sistema de valores del o de la profesional, pero es claro que éste tendrá que ceder cuando no haya otro modo de hacer accesible la prestación a la persona solicitante, en casos de urgencia, etc. Y lo mismo cabe decir respecto de la otra parte. La persona tiene derecho a la prestación de que se trate, pero en un intento por respetar también al profesional, tendrá que asumir las molestias que ello conlleve (transferencia a otro profesional o a otro centro en que pueda atenderse adecuadamente, etc.).

5. SITUACIONES ESPECIALES

La valoración correcta de la autonomía y la existencia de apoyos para completarla si es preciso, es una exigencia ineludible cuando una persona solicita una intervención eutanásica para poner fin a su vida. Parece claro que, para tomar una decisión de consecuencias tan graves e irreparables, se requiere asegurar que la decisión se fundamenta en valores y obligaciones personales y no en coacciones internas o externas, o en apreciaciones incorrectas de la propia situación y/o desconocimiento de las alternativas existentes.

Si bien para otro tipo de intervenciones paliativas que van a impulsar el desarrollo de valores y beneficios como el bienestar, el confort, etc. , es suficiente con menores niveles de autonomía aunque no sea plena —evitando sustituciones innecesarias y paternalistas, que conllevan siempre un menoscabo de la dignidad y la estima—, en el supuesto de eutanasia y de suicidio médicamente asistido, no parece que debamos de seguir este criterio, sino que debemos procurar que la persona otorgue su consentimiento de manera libre, bien en el mismo momento de la solicitud, bien a través de directrices previas que recojan expresamente esta situación.

a. PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL

Dos son las cuestiones en la que la valoración del trastorno mental puede resultar relevante en un contexto de ayuda médica para morir. Interesa, por una parte, la posible influencia de un trastorno psíquico en la solicitud y, por otra, la solicitud de eutanasia o suicidio médicamente asistido por razones exclusivamente ligadas al padecimiento de un trastorno psíquico.

Respecto al primer aspecto, no existen demasiados datos que orienten sobre la prevalencia de signos o síntomas psiquiátricos en personas que solicitan ayuda para morir por otras causas. La mayor parte de los protocolos consideran la posibilidad de una valoración psiquiátrica, pero los datos no parecen sugerir una prevalencia significativa de problemas de salud mental que no hayan sido detectados hasta el momento de la solicitud de ayuda para morir. En algunos casos (Australia, Nueva Zelanda) se señala expresamente la conveniencia de consultar con un psiquiatra si existen dudas acerca de la capacidad para la toma de decisiones relacionadas con la ayuda a morir por la existencia de una enfermedad mental actual o en el pasado.

El segundo elemento de análisis es la casuística de eutanasia y suicidio asistido aplicados en sujetos por razón de sufrimiento ligado, exclusivamente, al padecimiento de un trastorno o enfermedad mental. Países como Colombia, Vitoria (Australia), Western Australia y Nueva Zelanda lo excluyen específicamente. La regulación de la asistencia al suicidio en EE.UU. lo excluye indirectamente al exigir una muerte previsible en un plazo de unos meses. Canadá se plantea revisarlo en un futuro próximo, junto con el caso de los menores maduros y la consideración de las voluntades anticipadas relacionadas con la MAID (*Medical Aid in Dying*).

La situación es diferente en la normativa de los países europeos donde se regula la ayuda a morir. Suiza, a raíz de una sentencia del Tribunal Federal que lo apoyó, permite, desde el año 2007, que accedan al suicidio asistido personas aquejadas de problemas psiquiátricos, aunque se desconoce el número de casos en que se ha aplicado. Los países del Benelux no contemplan entre sus criterios de exclusión el padecimiento de un trastorno psiquiátrico como única razón para la solicitud de eutanasia o suicidio asistido (en el caso de Luxemburgo y Holanda), pero debe decirse que la aplicación ha sido inexistente en Luxemburgo²⁸ y baja en Holanda (68 casos en 2019)²⁹. El informe holandés insiste en varias ocasiones en la necesidad de extremar el cuidado en estos casos y obliga a consultar con un psiquiatra independiente. Establece que, en estos casos, habitualmente complejos, debe dictaminarse acerca de la capacidad de los sujetos para expresar la elección de este tipo de ayuda, la existencia de un sufrimiento sin expectativas de mejora y la existencia o no de una solución alternativa.

Esta realidad expone las dificultades que supone la aplicación de la eutanasia y/o asistencia médica al suicidio por exclusiva razón de trastorno psíquico, y no sólo por los desafíos éticos que supone apoyar las conductas eutanásicas fuera del final de la vida, sino por la aplicabilidad de determinados criterios de inclusión habituales en las diferentes regulaciones, dadas las

²⁸ <https://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2017-2018/rapport-loi-euthanasie-2017-2018.pdf>

²⁹ Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia RTE. Informe anual 2019. <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

especificidades de los trastornos psiquiátricos y su padecimiento. Tres son las razones que explican esta dificultad:

1. La aplicabilidad del criterio “trastorno irreversible o incurable”. Con algunas excepciones, existe un acuerdo general en considerar que los trastornos psiquiátricos, a diferencia de otras enfermedades orgánicas, no conducen por sí mismos a la muerte. La naturaleza de la enfermedad mental es mucho más heterogénea, y lo mismo puede decirse de la naturaleza del tratamiento psiquiátrico: la multiplicidad de posibilidades— y la variabilidad de disponibilidad de las diferentes técnicas— hace muy difícil aplicar el término de “incurabilidad” (refratariedad absoluta en términos clínicos).
2. Es indudable que la enfermedad psiquiátrica es causa de enorme sufrimiento y el grado de afectación que genera se influye fácilmente, tanto de la experiencia social y profesional con pacientes psiquiátricos, como de las cifras de suicidio atribuibles a enfermedades y trastornos psiquiátricos. Cuando y como abordar estos elementos y cuando y como aceptarlos como razón legítima en una solicitud, puede ser extremadamente complejo. En una sociedad que establece como prioridad la prevención del suicidio, esto también debe considerarse^{30,31}.
3. La valoración de la competencia. Para evitar el estigma es importante que el padecimiento de un trastorno psiquiátrico no desvirtúe la presunción de capacidad³², pero no es menos cierto que, en muchos casos, los trastornos psiquiátricos se acompañan de distorsiones cognitivas y emocionales, inherentes a su psicopatología. En decisiones de tanta relevancia, se precisan profesionales clínicos de la salud mental con estándares profesionales estrictos (la llamada psiquiatría de precisión) y formación específica³³.

Todo apunta a que la extrema complejidad del planteamiento de la ayuda a morir en pacientes psiquiátricos no puede resolverse si en el proceso no se estipulan salvaguardas suficientes y la garantía de una evaluación extremadamente rigurosa³⁴. Asimismo, parece inevitable considerar que pueden existir otros elementos relacionados con el entorno (problemas sociales, económicos, relacionales, etc.) que pueden influenciar la evolución y la respuesta, y que requerirían un abordaje específico³⁵, y que la ayuda a morir no debe ser, en ningún caso, sustituta de una insuficiente asistencia psiquiátrica.

³⁰ Kim, S.Y.H., Conwell, Y. y Caine, E.D. (2018). Suicide and physician-assisted death for persons with psychiatric disorders how much overlap? *JAMA Psychiatry*, 75(11), 1099-1100.

³¹ Miller, F.G. y Appelbaum, P.S. (2018). Physician-assisted death for psychiatric patients-misguided public policy. *New England Journal of Medicine*, 10,883-885.

³² Rooney, M., Schuklenk, U. y Van de Vathorst, S. (2018). Are concerns about irremediableness, vulnerability or competence sufficient to justify excluding all psychiatric patients from medical aid in dying. *Health Care Anal*, 26,326-343.

³³ Shanker, R.R. (2016). A review of the literature on Capacity Assessment Tools within Mental Health Practice. Briefing Document. Joint Centre for Bioethics. University of Toronto.

³⁴ Vandenberghe, J. (2018). Physician-assisted suicide and psychiatric illness. *New England Journal of Medicine*, 10,885-887.

³⁵ Sheehan, K., Sonu Gaid, K. y Downar, J. (2017). Medical assistance in dying: special issues for patients with mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(1), 26-30.

b. PERSONAS QUE HAN PERDIDO LA CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES.

Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas que provocan una pérdida irreversible para tomar decisiones, fundamentalmente las demencias y la enfermedad de Parkinson en fase avanzada, no podrían solicitar la ayuda para morir debido a su deterioro cognitivo. No serían capaces de comprender la información, establecer una preferencia y elaborar una decisión tan relevante como reclamar la ayuda a morir. Pero es cierto que previamente a la enfermedad o en las fases iniciales en las que se conserva aún la competencia para tomar decisiones, muchas de estas personas pueden expresar si desearían una ayuda para morir y evitar un deterioro progresivo asociado a un posible sufrimiento, pérdida de identidad y la sensación de ser una carga para la familia o cuidadores.

Cada vez son más las personas en Euskadi, que al redactar un documento de voluntades anticipadas (DVA) expresan que, en el caso de padecer una demencia, desearían la eutanasia si estuviese despenalizada. Esto es posible en las legislaciones vigentes en el Benelux. En Holanda la situación ha generado un intenso debate; a lo largo de 2019, se consignaron 160 casos con demencia leve, en los que se había valorado la capacidad de forma exhaustiva, y 2 casos con demencia muy avanzada en los que existían documentos de voluntades anticipadas. Otro caso de demencia ha sido motivo de procedimiento penal. La cuestión debatida, pendiente de que el Tribunal Superior holandés se manifieste explícitamente sobre los requisitos a exigir en una voluntad expresada anticipadamente, es si, en casos avanzados de deterioro, debe igualmente preguntarse a la persona acerca de su voluntad antes de administrar la sustancia letal y si deben tenerse en cuenta conductas de resistencia o negativas aparentes en ese estado. En todo caso los documentos holandeses se muestran insistentes en la necesidad de extremar el cuidado y la diligencia en la valoración de la capacidad de las personas afectas de una demencia para tomar la decisión. En Bélgica, donde se disponen de datos del periodo 2018-2019, se recoge que la comisión correspondiente recibió un total de 49 solicitudes basadas en declaraciones anticipadas (que corresponden al 1% del total de solicitudes), y la mayoría de ellas correspondían a personas con tumores malignos y con enfermedad vascular cerebral (trombosis y hemorragias). Además, se recibieron 48 solicitudes de personas afectadas por problemas cognitivos (síndrome demencial en curso), que se consideraron, por su carácter incipiente, que no afectaban a la capacidad de estas personas para realizar una solicitud. El informe belga evidencia que el número de solicitudes es muy bajo con relación al número total de personas afectadas por síndromes demenciales en el país, que se estima en torno a 150.000.

En el caso de la eutanasia, los documentos de voluntades anticipadas afrontan las mismas dificultades que ya se han descrito para otras directrices previas: la estabilidad en las decisiones, la adecuación de la directriz expresada a la situación específica en la que se hace necesario tomar la decisión, la claridad en la voluntad expresada, el papel del representante si lo hubiera o el acceso a las voluntades por parte de los profesionales sanitarios, que permita su aplicación efectiva.

En la mayor parte de las legislaciones (Canadá, Australia, E.E.U.U.), no se contempla la posibilidad de que la eutanasia pueda solicitarse previamente en un documento de Voluntades Anticipadas, y el requisito de capacidad para comprender la situación que se enfrenta, las

alternativas posibles y las consecuencias, así como la capacidad de realizar y comunicar una elección, son requisitos generalizados.

c. PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con relación a la aplicación de intervenciones eutanásicas a personas con discapacidad son dos los riesgos que consideramos desde esta comisión explicitar.

- Por un lado, la posibilidad de que una persona con discapacidad solicite la eutanasia por una situación de discriminación, es decir no poder acceder a recursos y apoyos sociales y sanitarios para poder vivir sin sufrimiento.
- Por otro, la discriminación en el acceso a la eutanasia y al suicidio asistido en caso de que se despenalice, por falta de apoyos y de accesibilidad a dichas prácticas.

Respecto al riesgo de solicitud de la práctica eutanásica por no existir los apoyos sanitarios y sociales para unos cuidados suficientes y accesibles, ya se ha pronunciado Naciones Unidas a través del informe emitido en febrero del 2020 por la relatora especial de Naciones Unidas sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar^{36b}).

El informe señala que, desde la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad, preocupa seriamente que la posibilidad de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido pueda poner en peligro la vida de algunas personas con discapacidad, que pueden decidir poner fin a su vida a causa de factores sociales, como la soledad, el aislamiento social y la falta de acceso a servicios de apoyo de calidad. Indica que “las personas con discapacidad, sobre todo las personas mayores con discapacidad pueden ser vulnerables a presiones explícitas o implícitas de su entorno, lo que incluye las expectativas de algunos familiares, las presiones financieras, los mensajes culturales e incluso la coacción”. Por este motivo, reclama que, si se autoriza la muerte asistida, la decisión debe ir acompañada de medidas sólidas para proteger los derechos de las personas con discapacidad y los valores de la igualdad, la vida y la libertad en estas personas

“En primer lugar, el acceso a la muerte asistida debe limitarse a las personas que se encuentran en la etapa final de la vida”, ya que la discapacidad “no debe ser nunca una razón para autorizar la muerte asistida”.

Además, considera necesario que se obtenga el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad respecto de todas las cuestiones relativas a la muerte asistida, y que se eviten todas las formas de presión y de influencia indebida. También pide que se garantice el acceso a los cuidados paliativos, apoyo basado en la atención domiciliaria y otras medidas sociales que sean apropiadas; “las decisiones sobre la muerte asistida no deben obedecer a que la vida se ha vuelto insoportable a causa de la falta de control y de poder de decisión”. Asimismo, insta a proporcionar información veraz sobre el pronóstico y a ofrecer asesoramiento y apoyo de personas que han vivido una situación similar.

³⁶ <http://semanal.cermi.es/noticia/relatora-especial-ONU-derechos-personas-discapacidad-exige-proteger-derecho-vida-autoriza-eutanasia.aspx>

En relación al segundo aspecto señalado, la discriminación que pueden experimentar las personas con discapacidad como solicitantes de eutanasia, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su segunda revisión a España, formuló recomendaciones³⁷, entre las que se encontraba la de «velar por que no existan disposiciones que permitan la eutanasia por motivos de discapacidad, ya que tales disposiciones contribuyen a la estigmatización de la discapacidad, lo cual puede propiciar la discriminación».

Por ello, el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI), que representan a 3,8 millones de personas en España, defiende que la regulación de la eutanasia debe aludir a las personas que presentan «una condición, estado o situación de salud caracterizado por la presencia de una enfermedad o patología graves e incurables que ocasionen padecimientos continuos e insoportables en los términos establecidos en esta ley», evitando otro tipo de denominaciones.

En cuanto al consentimiento informado, aunque está ampliamente citado en la iniciativa legislativa, el CERMI considera «no recoge ningún tipo de salvaguarda ni procedimiento para que el mismo sea accesible e inclusivo y ofrezca todas las garantías a las personas con discapacidad que quieran ejercer este derecho».

Para resolver esta cuestión, el CERMI propone incorporar una nueva disposición adicional, con esta redacción:

“Disposición adicional tercera. Personas con discapacidad.

1. En los procedimientos que hayan de seguirse en virtud de lo establecido en esta ley para solicitar y recibir ayuda para morir, cuando se trate de personas con discapacidad, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales que resulten precisas para que reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas.

2. En especial, se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica y de los demás derechos que tienen reconocidos en el ordenamiento jurídico.

3. Las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordo-ciegas tendrán garantizados los derechos, recursos y medios de apoyo establecidos en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordo-ciegas.”³⁸

³⁷https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD%2fCO%2f2f2-3&Lang=es

³⁸ <http://semanal.cermi.es/noticia/Propuestas-enmiendas-CERMI-Proposicion-Ley-Organica-regulacion-eutanasia.aspx>

6.- OTRAS CONSIDERACIONES: EL PAPEL DE LOS COMITÉS DE ÉTICA Y LA VALORACIÓN DE LA AUTONOMÍA MORAL

La Comisión Sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi recomienda la participación de profesionales con formación en Bioética y pertenencia a comités de ética asistencial o de intervención social, tanto en el asesoramiento del procedimiento y de los casos que por sus características específicas precisen una valoración ética, como en las comisiones de seguimiento y evaluación que, en su caso, se establecieran. Conociendo las experiencias internacionales ya comentadas en este informe, creemos que la evaluación de los conflictos éticos por parte de profesionales capacitados para ello confiere una mayor garantía al proceso y permitirá la valoración de nuevos supuestos en el caso de que la sociedad considere que merezcan su inclusión como parte del desarrollo de la ley.

Otra cuestión muy importante, que preocupa a esta comisión, hace referencia a la valoración de la autonomía moral de las personas que solicitan ayuda a morir que, como en cualquier situación que requiera consentimiento, la debe realizar el médico o el equipo asistencial responsable de cada caso. Pero en contextos eutanásicos, no solo es importante la valoración de la competencia de las personas solicitantes, sino también posibilitar que la capacidad y la autonomía personal de las mismas sea lo más completa posible. Son frecuentes y diversas las afectaciones en la capacidad que las personas pueden experimentar al final de su vida y que a nuestro juicio deben de ser no sólo evaluadas sino posteriormente abordadas para que las personas puedan gestionar su muerte de acuerdo con sus valores. Sabemos que entre un 40 y 50% de los pacientes sufren episodios de ansiedad grave y un 20% cuadros depresivos importantes que afectan tanto a la apreciación de su situación como a sus elecciones. Otros mecanismos de defensa frecuentes como la ira, pueden suponer limitaciones temporales de la capacidad de decidir. Las necesidades emocionales y los profesionales de la psicología se entienden como un elemento clave de los cuidados paliativos que deben de estar disponibles en las situaciones que lo requieran con la finalidad de posibilitar que la capacidad y la autonomía personal sea completa en las personas solicitantes de eutanasia.

7.- RESUMEN Y CONCLUSIONES

Los miembros de la Comisión Sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi (CSSCEE), por consenso, se pronuncian de la siguiente manera:

- Estimamos moralmente aceptable la despenalización y regulación legislativa de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido en determinadas circunstancias y condiciones, y siempre que se garantice la seguridad clínica y jurídica de pacientes y profesionales.
- Consideramos necesaria, oportuna y beneficiosa una regulación de ambas prácticas en el contexto sociosanitario actual, tanto en el ámbito del Sistema Nacional de Salud como en el del Sistema sanitario de Euskadi.

COMISIÓN SOCIOSANITARIA DE COMITÉS DE ÉTICA DE EUSKADI

- Se debe garantizar el acceso a los cuidados paliativos o a las ayudas sociales a todas las personas, incluyendo aquellas que soliciten eutanasia o suicidio médicamente asistido. El desarrollo de los cuidados paliativos no está condicionado ni entra en conflicto con la legalización y regulación de las ayudas médicas para morir.
- El compromiso profesional y humano del o de la profesional con su paciente es desde donde puede considerarse moralmente aceptable una intervención cuya intención sea acabar con su vida. Solo desde dicho compromiso, el imperativo real de la muerte para el o la paciente, se convierte en el imperativo moral para el o la profesional de facilitar la muerte como el mejor modo de “cerrar una biografía” concreta.
- Consideramos que la objeción de conciencia de los y las profesionales debe de respetarse y contemplarse en la regulación de la eutanasia y el SMA. Pero no entendemos que ésta deba ser planteada siempre como una objeción monolítica o genérica a todo acto eutanásico. Somos partidarios de una objeción razonada para cada caso concreto y que, al mismo tiempo, garantice el acceso de los y las solicitantes a la prestación de ayudas médicas para morir, siempre que se den las condiciones, circunstancias y requisitos adecuados.
- Entendemos que existen situaciones especiales, relativas a personas con trastorno mental, deterioro cognitivo o discapacidad, que deben tratarse con extremada prudencia. Las tres situaciones tienen suficientes connotaciones diferenciadoras entre ellas y con respecto a cualquier otra y tanta complejidad en un contexto eutanásico que, en el supuesto de despenalización y regulación de las ayudas médicas para morir, se debe dar un tratamiento específico a cada una de ellas.
- Consideramos clave, en un supuesto de despenalización y regulación de la eutanasia y el SMA, la participación de los comités de ética en los procesos de asesoramiento, seguimiento y evaluación que necesariamente deberán establecerse. Así mismo, también consideramos importante la participación de los y las profesionales de la psicología para ayudar a atender las necesidades emocionales de las personas solicitantes de ayudas médicas para morir, con la finalidad de posibilitar que la capacidad y la autonomía personal sea completa.

8.- MIEMBROS DE LA COMISIÓN SOCIOSANITARIA DE COMITÉS DE ÉTICA DE EUSKADI

CARGO	NOMBRE	COMITÉ DE ÉTICA* AL QUE REPRESENTA
PRPRESIDENTA	Lourdes Zurbanobeaskoetxea	CEIS Diputación Foral de Bizkaia. Coordinadora Sociosanitaria
VICEPRESIDENTE	José Antonio de la Rica	Coordinador Sociosanitario
VOCAL	Brígida Argote	CEIS Diputación Foral de Araba
VOCAL	Boni Cantero	CEIS Diputación Foral de Araba
VOCAL	Marije Goikoetxea	CEIS Diputación Foral de Bizkaia
VOCAL	Olaia Arana	CEIS Diputación Foral de Gipuzkoa
VOCAL	Zorione Benedicto	CEIS Diputación Foral de Gipuzkoa
VOCAL	José Félix Rentería	Comité de Ética de Gorabide
VOCAL	Susana Díaz de Durana	CEA OSI Alto Deba
VOCAL	Mónica Domezain	CEA Hospital U. Cruces
VOCAL	Margarita Hernanz	CEA Salud Mental Araba
VOCAL	Blanca Morera	CEA OSI Donostialdea
VOCAL	Agurtzane Ortego	CEA Atención Primaria Bizkaia
VOCAL	Rosa Sainz	CEA OSI Barrualde Galdakao
VOCAL	Iñaki Saralegi	CEA OSI Araba
VOCAL	Daniel Solano	CEA OSI Bilbao-Basurto
SECRETARIO	Pepe Quintas	Departamento de Salud. Presidente de la Comisión de Acreditación de CEAs

*CEIS: Comité de Ética de Intervención social (Diputaciones Forales)

CEA: Comité de Ética Asistencial (Osakidetza)