

***LEY DE EUTANASIA (2021):
REPRESENTACIONES Y
PRÁCTICAS***

Iñaki Olaizola Eizagirre

Abril, 2022

Sabemos que la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, LORE*, entró en vigor el 25 de junio de 2021, y conocemos, también, algunos indicadores del cambio operado en el Proceso de Morir de algunas personas que ansiaban ejercitar su derecho a la práctica de su muerte voluntaria.

Sabemos, también, que el camino que recorrió el proceso por el que se desarrolló esta ley fue largo y tortuoso. Que costó mucho esfuerzo retornar este derecho primigenio a la ciudadanía. Que satisfizo a muchas personas que vieron colmadas sus aspiraciones y sus deseos, pero que provocó el enfado de quienes consideraron que la ley enajenaba el derecho a morir que tenemos las personas porque trasladaron el debate a postulados de ámbito ideológico. Y sabemos, también, que muchas personas se vieron frustradas al reconocer en la ley un excesivo afán por derivar su potencial aplicación, su “derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir”, a un segmento muy específico de la ciudadanía, solamente a aquellas personas que estuvieran, a juicio del personal sanitario, en situación de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”.

De hecho, la promulgación de esta ley supuso un desencanto importante en los sectores poblacionales que más trabajaron por el desarrollo de la misma, pues resulta notorio que no reconoce el *derecho a morir*, ese derecho natural y universal (que es el mismo que entroniza el *derecho a vivir*) que tenemos las personas, sino que excluye a las personas que desean desarrollar su proceso de morir en concordancia con los rasgos que configuran su identidad, su biografía, sus postulados de una muerte de calidad, de su *muerte propia*; que antepone el juicio de supuestos especialistas al análisis personal de las circunstancias que configuran el ejercicio de su muerte propia, de su *muerte voluntaria*, de su real libertad a las personas que, por diversas circunstancias, quieren ejercitar su derecho a morir o, cuando menos, su libertad para morir,

Son muchos los aspectos excesivamente limitativos de esta ley. Son muchos los excesos que comete, pero hay una orientación de la ley que no ha provocado en la opinión pública, ni en la de muchas y muchos especialistas, el suficiente debate público.

Se trata del trato cruel y discriminado que la ley dispensa a las personas que no han hecho su testamento vital. Suponer que quien no lo ha formalizado en los términos requeridos por la ley rechaza el derecho a recibir la prestación de ayuda para morir es una práctica carente de sentido y de humanidad, pues es bien cierto que conocemos que las causas de no hacerlo, se deben, en no pocas ocasiones, a la práctica frecuente de procrastinación, según la cual dejamos para mañana lo que debíamos hacer hoy. Suponer, por ejemplo, que es lícito negar la prestación de ayuda para morir a las personas que estando *socialmente muertas* no han realizado su testamento vital es una tropelía que atenta contra los postulados de solidaridad humana... Es, ciertamente, una injusticia que se comete con las personas que mayor tutela necesitan...; es un menoscabo en el ejercicio de la tutela debida a la ciudadanía...

Pero es que, además, la práctica del testamento vital y la divulgación que requiere la implementación de una ley de estas características se ve mermada por la falta

de compromiso institucional para hacerla accesible. Sabemos bien que el apoyo institucional de los Gobiernos de la Comunidad Autónoma Vasca y de Navarra, así como el de Osakidetza y el Servicio Navarro de Salud para la divulgación de los aspectos positivos de la ley y para la práctica del testamento vital es insuficiente y, casi, de sesgo contrario al que corresponde a una ley que, en su declaración pretende regular lo que consideran un nuevo derecho: la prestación de ayuda para morir. De hecho, la LORE no toma en consideración, ni aborda, muchos de los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir, al excluir del derecho a recibir ayuda para morir: a las personas (sin más atributos calificativos) que expresan su voluntad de morir (muerte social); a las personas que sufren mucho, tanto por su situación actual como por el profundo deterioro que saben, *ya*, que les viene encima; y también, siguiendo con la enumeración de circunstancias reales, a las personas, discapacitadas de hecho, cuando su potencial cognitivo ha mermado hasta el punto de no saber quiénes son, porque están socialmente muertas (supongamos el nivel siete de la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)* de Reisberg).

Resulta doloroso constatar que esta ley no da respuesta satisfactoria a las personas en las situaciones descritas, centrándose, y no plenamente, en aquellas que, según su médico o médica, “sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante...” De hecho, la exclusión de esta ley a las muchas personas que *conocen* el desenlace previsible de una enfermedad que, forzosamente, mermará la calidad de su vida hasta una situación en la cual no desearían seguir vivas, constituye un agravio que debemos considerar. Este colectivo constituye, ciertamente, una de las categorías en las que el debate acerca de la muerte voluntaria es una urgencia; es el caso de muchas personas que no desean agotar las potencialidades del vivir sin estar vivas; de las personas que desean preservar la gestión de su recuerdo, la trascendencia social, en la dimensión de lo que son, sin que se las recuerde como un esperpento de lo que, como consecuencia del deterioro que se les viene encima, el futuro les augura.

Como sucede en numerosas ocasiones en el debate de lo social, el cine contribuye al conocimiento y reflexión acerca de las nuevas representaciones y prácticas que se suscitan en relación con el modo contemporáneo del proceso de morir, bien a pesar de que la ley, la de antes y la de ahora, las prohíba. Si en los años pretéritos fue precisamente la película *Mar Adentro*, de Amenabar (2004), la que propició el debate acerca de la eutanasia de las personas sumidas en profundo dolor y sufrimiento, recientemente la película *Super Nova*, de Harry Macqueen (2020), y es solamente un ejemplo, podría ser un referente oportuno a considerar porque suscita el debate, y muestra la práctica, de una manera concreta de optar por la muerte voluntaria cuando la experiencia, todavía incipiente de dolor y sufrimiento, anticipa la expectativa inevitable de algo muy grave que ha iniciado, *ya*, su fatídico proceso.

Representaciones y Prácticas

Una práctica metodológica habitual al analizar un *hecho social*, el proceso de morir en este caso, consiste en reflexionar e indagar acerca de las *representaciones* que suscita y de las *prácticas* que conlleva.

En la publicación *Transformaciones en el Proceso de Morir: la Eutanasia una Cuestión en debate en la Sociedad Vasca* (2012) dediqué una atención especial al estudio de las representaciones, individuales y colectivas, en torno a la eutanasia, al resaltar el debate acerca de: las múltiples definiciones en torno a la eutanasia; los rasgos que configuran a la eutanasia como una categoría difusa; las tensiones que suscita el debate bioético; etc.

En el referido trabajo, también dediqué una atención especial a las prácticas, en relación con: los actores que intervienen; los recursos a los que se recurre; las experiencias reales que la sociedad, en su diversidad, aplica en el proceso de morir; etc.

Ahora, el empeño de este trabajo consiste en mostrar cómo, ante un cambio de tal trascendencia, la entrada en vigor de la LORE, se han podido modificar las representaciones y las prácticas del proceso de morir, y para analizar estos cambios tomaremos en consideración el documento remitido por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, con datos referidos al 31/03/2022, en el que se informa que las solicitudes de prestación de eutanasia, desde su entrada en vigor el 25/06/2021 al 31/03/2022, han sido 62.

Analizada la frecuencia en que se han producido, resulta que, durante el primer trimestre del año (del 13/12/2021 al 31/03/2022), la media ha sido de una solicitud cada 3,9 días. Si extrapoláramos esta cifra podríamos suponer que a lo largo de 2022 se pudieran dar 94 solicitudes de eutanasia.

En el informe referido, las 62 solicitudes se distribuyen en cuatro ámbitos diferenciados según el siguiente baremo:

• Fallecimientos por eutanasia:	21
• Fallecimientos previos:	25
• Solicitudes denegadas:	6
• <u>Solicitudes en Proceso:</u>	<u>10</u>
TOTAL:	62

Estos datos, si bien son el reflejo de un periodo posiblemente corto para extrapolar a futuro (279 días), podrían inducir a algunas consideraciones de interés:

Fallecimientos por eutanasia

Según datos proporcionados por EUSTAT, la tasa de mortalidad en la CAV/EAE, en 2020, es de aproximadamente de 11 personas por cada 1.000 habitantes (tasa que supera la serie histórica. debido a la incidencia de la COVID durante este periodo), y que totaliza un total de 24.247 defunciones.

Habida cuenta que el número de fallecimientos por eutanasia en 2022 (21 en 279 días) pudiera ser de 28 personas, podríamos suponer que, de las 24.247 defunciones habidas, solamente 1,15 de cada 1.000 son debidas a la práctica de la eutanasia (0,12%).

Este dato resulta significativo cuando constatamos que, en los Países Bajos, por ejemplo, ese mismo año hubo casi 7.000 casos de eutanasia, lo cual representa un 4,1% del total de las muertes del País.

La comparación de estos datos muestra que la práctica (estamos tratando de reflexionar acerca de representaciones y prácticas) de la eutanasia en la CAV/EAE y en los Países Bajos discurre por caminos diferentes. De esto hablaremos más adelante.

Fallecimientos previos

Constatar que de 62 personas que ejercieron su derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir, 25 de ellas fallecieron mientras se tramitaba su solicitud es estremecedor.

Que el 40% de las personas que solicitaron ayuda para morir no la recibieran porque fallecieron durante el trámite requiere una reflexión profunda.

Pero, al tratar de reflexionar acerca de este dato surge la sospecha de que algo no explicitado debidamente pudiera estar sucediendo. En un asunto tan borroso como la interpretación de las prácticas de la muerte en las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, bien pudiera estar sucediendo que, ante el largo y complejo proceso de tramitar el expediente de prestación de ayuda para morir, se pudieran estar derivando algunos de estos casos a la práctica de la sedación terminal en los términos que recoge 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, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos). Algunos testimonios, institucionales y profesionales, así lo acreditan.

De darse tal práctica, se estaría confundiendo y ocultando, una vez más, la necesaria transparencia del discurso institucional, tan poco proclive a admitir como derecho primigenio el derecho a la muerte voluntaria. Ocultaría también la existencia de personas que, tenazmente, no validan cualquier forma para ejercitar *su* muerte propia, sino que desean para sí el cumplimiento de los rasgos que caracterizan su propia identidad: ¡morir libre!, ¡sin que me mueran como quieren!

La hipótesis de que nada de lo anterior pudiera estar sucediendo, mostraría que durante el primer trimestre de este año de 2022 el tiempo medio de tramitación del expediente (Sí, porque más que de una práctica médica legal parece ser un expediente administrativo, de ventanilla) ha sido de 56,2 días. No puede existir justificación ética para tal despropósito en el cumplimiento de una ley que exige para su aplicación una situación de extrema gravedad pues, no en vano, requiere la condición de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”. El desamparo que ocasiona tal dilación es, cuando menos, insolidario e injusto con esa persona que sufre.

Solicitudes denegadas

Aproximadamente el 10% de las solicitudes de ayuda para morir han sido denegadas. No resulta fácil emitir opinión respecto a este número, pero sí cabe reflexionar acerca de las causas que pudieran haber motivado tal demanda y tal respuesta.

Desde la perspectiva de la persona que solicita la prestación de ayuda para morir, al indagar, con anterioridad a la promulgación de la ley, acerca de las representaciones acerca del proceso de morir pudimos constatar que la mayor parte de la población se mostraba favorable a la eutanasia, incluso en condiciones no tan dramáticas como las que esta ley, desde una perspectiva de estricta o excesiva interpretación literal, exige. Convendría tomar en consideración, pues, que parte de las solicitudes pudiera estar motivada al suponer que la ley de eutanasia, tan ansiada y ya aprobada, amparaba el derecho de gestionar su muerte en consonancia con los postulados íntimos de la muerte propia, de la muerte voluntaria.

De hecho, en el trabajo citado anteriormente (2012), en el empeño de conceptualizar el significado que mayormente se asignaba a la voz eutanasia con anterioridad a la LORE, de entre las muchas representaciones que se aplicaban he considerado que aquella que define la eutanasia como el acto de “provocar la muerte de los que sufren”, que corresponde a la *Encyclopaedia of Bioethics*, contribuye, en gran medida, a la construcción del imaginario de muchas de las personas que, ahora, sin conocer en exactitud el contenido de la LORE (circunstancia habitual en el comportamiento en el ámbito de prácticamente todas las Leyes) se sienten legitimadas para solicitar la prestación de la eutanasia o del suicidio asistido.

Esta pudiera ser la explicación de algunas de las solicitudes realizadas y denegadas, pues las representaciones de la eutanasia, previas a la LORE, se han visto truncadas, y de ¿qué manera!

Incluso, y tratando de describir algunos estados de ánimo, es sabido que muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Conocemos también que al postular por el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, muchas de esas personas construyeron una representación de su muerte dotada de los atributos que configuran

una muerte de calidad. Lamentablemente este cambio no se ha producido, pues la LORE solamente aborda, y en condiciones de extremada rigidez, alguna de las categorías que he descrito en relación con las necesidades actuales del proceso de morir. Las *representaciones*, pues, ¡han perdido virtualidad! ¡No desvanecen el miedo a morir mal!

Pero, desde la perspectiva del personal sanitario, y de quienes componen la Comisión de Garantía y Evaluación para el cumplimiento de la LORE, se suscita un vivo debate en relación con los nuevos enfoques que plantean la ética, en general, y la bioética, en particular. En este sentido, al señalar la importancia de las transformaciones que ha producido la irrupción de la autonomía del paciente en la política sanitaria, convendría recalcar, como lo explicita Casado (*Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*), que “el cambio del modelo paternalista de relación médico-paciente al modelo de la autonomía del paciente, en el que éste tiene la última palabra sobre el tratamiento que ha de administrársele, y no el *experto*, es decir, el médico”, exige un importante cambio en las representaciones y en las prácticas del sistema sanitario.

En este sentido, y aunque nadie obvia la importancia que tiene el hecho de contar con una buena información y con un entorno social propicio a la hora de tomar decisiones, con mayor precisión, Iraburu (*Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*) destaca que «la autonomía hace referencia a la capacidad del individuo para autogobernar su vida» y, por ello, reclama que se respeten las elecciones de la persona enferma. De esta manera, “el enfermo deja de ser un sujeto pasivo para convertirse en protagonista activo de la lucha contra la dolencia”. Con mayor concisión aún, el principio de autonomía significa que el paciente es libre de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, por criterios personales emanados de valores que el paciente considera superiores, incluso si con ello pone en riesgo su vida, o anticipa su muerte.

Como consecuencia, convendría también recalcar que cuando una persona opta por la eutanasia, o el suicidio asistido, no nos enfrentamos a un problema de salud, sino a un asunto que guarda conexión con los postulados de identidad y el derecho de autonomía de esa persona. Que se trata de una manera concisa de ejercitar la muerte propia, la muerte voluntaria.

Y, en sintonía con lo anterior, el hecho de que el 10% de las solicitudes hayan sido denegadas bien pudiera mostrar la existencia de una *disonancia* entre las representaciones de la eutanasia con anterioridad a la LORE, y las prácticas que la misma propicia o autoriza. Esta consideración causa perjuicio, pues de hecho supondría que las expectativas de acceso a la muerte voluntaria han menguado en relación con las expectativas que se tenían.

Solicitudes en Proceso

De las 62 solicitudes presentadas, 10 (16%) están en proceso administrativo. No resulta fácil interpretar esta cifra, habida cuenta de que la aplicación de la LORE no está todavía (suponemos) en régimen estacionario, pero parece oportuno recalcar que el tiempo medio de resolución de los expedientes ha oscilado entre los 41,2 días del primer periodo (25/06/2021-13/12/2021) y los 56,2 días del segundo periodo (13/12/2021-31/03/2022). Estos datos, incluso considerando un tiempo medio de 48 días para la resolución del expediente, muestran la existencia de un gran perjuicio, como se desprende de que durante ese intervalo se hayan producido el 40 % de fallecimientos de entre las personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir, y muestra además que prácticamente se están utilizando, al límite, los plazos garantistas máximos que el procedimiento de la LORE otorga para el proceso de deliberación. Una mayor celeridad en la tramitación de los expedientes supondría un mejor amparo a algunas de las personas que fallecen sin recibir la ayuda que solicitan, y este comentario debería llevarnos a una profunda reflexión.

Esta reflexión nos induce a comparar diferentes modelos de aplicación de la Ley de Eutanasia en diferentes Estados. Al compararlo con el modelo ya citado de los Países Bajos, donde dos sanitarios, enfatizando la autonomía de las personas que solicitan ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido), toman la decisión y aprueban o deniegan la solicitud de ayuda para morir, y luego una Comisión lo evalúa, surge la evidencia de que nuestro modelo antepone el juicio clínico al expreso deseo de la persona en ese trance; que merma en exceso la autonomía del paciente, su derecho al ejercicio de la muerte voluntaria.

Solicitudes Totales: 62

No insistiré excesivamente en comentarios acerca de esta minúscula cifra; diré, sin embargo, que la misma no muestra el potencial de otras realidades mundiales, y que, en parte se debe al difícil proceso que la ley plantea, y al nulo proceso de divulgación para el conocimiento del derecho a morir que tenemos las personas. También, y esto es una conjetura, porque ya ha trascendido la idea de que el éxito en el logro de la ayuda que se solicita es muy exiguo (solamente una de cada tres personas que solicitaron tal ayuda (21 sobre 62) la han conseguido.

A modo de conclusión

La LORE supone un hito beneficioso en el largo y tortuoso camino de lograr el reconocimiento de los derechos humanos que corresponden a las personas. Contribuye al afloramiento parcial de un derecho que el PODER (político y religioso) ha sustraído durante centurias a la ciudadanía. Aproxima la idea de que la muerte es un hecho social civil.

Todas estas ideas están claramente expuestas en el preámbulo de la ley, que en no pocas ocasiones suele ser la parte más enjundiosa de la misma, pero, sin embargo, se

constata una falta de concordancia entre las motivaciones que la ley anticipa y la parte dispositiva de la misma. Es excesivamente limitativa, introduce un procedimiento proceloso, aminora la real autonomía de la persona, y hace hegemónico el poder de la profesión sanitaria frente a la autonomía de las personas.

Como consecuencia, la LORE no ha operado un cambio sustancial en mejorar el miedo a morir mal. Esto, posiblemente, impulsará a que una parte nada desdeñable de la población trate de solucionar el problema de *su* muerte, de *su* muerte propia, con prácticas no amparadas por la ley, y esto augura experiencias de menor calidad y mayor riesgo, y supone, además, discriminación de los sectores poblacionales más desprotegidos para el ejercicio real de sus derechos.

Parece urgente recalcar el carácter vivo de una ley y reflexionar acerca de interpretar y buscar la figura jurídica que ampare las necesidades urgentes que suscita el modo contemporáneo del proceso de morir. Parece urgente mejorar la calidad de la muerte. Parece urgente aminorar el miedo a morir mal...

Y, pensando también en las personas discapacitadas de hecho, parece urgente interpretar la situación personal y del entorno social (familiares, amigas y amigos...) de las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, tanto estén en pleno uso de su razón, como si ya la hubieran perdido y estuvieran socialmente muertas. Parecería razonable recordar que la práctica social, la interacción social, es el atributo más característico de nuestra humanidad.