

Informe anual de la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón

ENERO – DICIEMBRE DE 2023

EN ZARAGOZA, A 16 DE ABRIL DE 2024

Contenido

INTRODUCCIÓN. MARCO NORMATIVO Y DE FUNCIONAMIENTO.	3
SOLICITUDES DE PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR EN 2023.	6
RESOLUCIÓN DE LAS SOLICITUDES DE LAS PRESTACIONES DE AYUDA PARA MORIR PRESENTADAS EN 2023.	8
Información y deliberación:	8
Verificación previa:	9
Reclamaciones:	10
Prestación efectiva de la ayuda para morir:	11
Patología principal y prestaciones realizadas:	12
ÁREAS DE MEJORA DETECTADAS DURANTE 2023:	13
Solicitudes, plazos e informes asociados a garantías del proceso:	14
Configuración y coordinación del equipo asistencial:	19
Procedimiento de reclamaciones:	24
Fases finales del procedimiento:	26
Recomendaciones sobre cuestiones generales:	28

Introducción. Marco normativo y de funcionamiento.

El año 2023 es el tercer año tras la entrada en vigor de la LEY ORGÁNICA 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, y el segundo año de actividad completa de enero a diciembre.

Con fecha 14 de septiembre de 2022 se publicó en Boletín Oficial de Aragón el DECRETO 131/2022, de 5 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crean y regulan la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón del derecho a la prestación de ayuda para morir y el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir. Por ello, se procedió a disolver la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón constituida el 21 de junio de 2021 al amparo de la ORDEN SAN/671/2021, de 7 de junio, por la que se crea la Comisión de Garantía y Evaluación del Derecho a la Prestación de Ayuda para Morir de la Comunidad Autónoma de Aragón, y proceder a la constitución de una nueva Comisión de Garantía y Evaluación de acuerdo al nuevo decreto.

La sesión constituyente de la nueva Comisión se celebró el 10 de enero de 2023 en la sede del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón, En la misma fecha, y a continuación de la sesión constituyente, se celebró una sesión extraordinaria para resolver una reclamación presentada contra informe desfavorable de médico responsable, hecho indicativo del dinamismo que exige el funcionamiento de este órgano colegiado.

La Comisión está adscrita al Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón, siendo la dirección general competente en materia de derechos de los usuarios del sistema sanitario la encargada de prestarle el apoyo administrativo y material necesario para su funcionamiento. En la actualidad, a fecha de este informe, la Dirección General de Cuidados y Humanización.

En términos cuantitativos, durante el año 2023, la actividad de la Comisión ha sido como se muestra en la siguiente tabla.

Sesión constituyente	1	10 de enero de 2023.
Sesiones ordinarias	7	Seis reuniones planificadas -febrero, abril, junio, septiembre, noviembre y diciembre - y una reunión monográfica en mayo.
Sesiones extraordinarias	4	Estudio de reclamaciones.
Verificaciones previa en dupla médico/jurista	6	En todas ellas hubo informe concordante favorable a la prestación.
Audioconferencias con representantes del Ministerio de Sanidad y de otras Comunidades autónomas	3	Febrero y marzo para preparar la modificación del Manual de buenas prácticas. Junio para estudiar consecuencias sentencia Tribunal Constitucional.
Reuniones de coordinación con representantes del Ministerio de Sanidad y de otras Comunidades autónomas	1	Reunión de dos días para revisión del Manual de buenas prácticas, 26 y 27 de abril.
Grupos de trabajo del <i>Manual de buenas prácticas</i>	2	Grupo 4 – Objeción de conciencia. Grupo 7 – Capacidad de hecho
Redacción de informes	7	Informe anual de 2022. Seis informes de verificación posterior. No incluye los informes de verificación previa y las reclamaciones.

Las sesiones ordinarias siguieron el calendario previsto, celebrándose en los meses de febrero, abril, junio, septiembre, noviembre y diciembre. Hubo una sesión ordinaria monográfica en el mes de mayo para analizar un de las sentencias del Tribunal Constitucional. Esta sentencia tuvo un impacto importante en alguno de los procedimientos de la Comisión, específicamente en la resolución de reclamaciones, motivo por el que se convocó esta sesión monográfica, de carácter ordinario por no tratarse ninguno de los asuntos reservados a las sesiones extraordinarias.

A lo largo de las sesiones ordinarias previstas se realizó la redacción y el debate sobre el reglamento de régimen interno de la Comisión, que se cerró en la sesión ordinaria de noviembre.

En las reuniones por audioconferencia con representantes del Ministerio de Sanidad y de las comunidades autónomas participaron tanto miembros de la Comisión como del equipo de apoyo técnico de la Dirección General de Transformación digital, Innovación y Derechos de los usuarios hasta el mes de agosto, Dirección General de Cuidados y Humanización desde el mes de agosto.

A la reunión presencial en el Ministerio de Sanidad para la discusión de una nueva versión del Manual de buenas prácticas del Sistema Nacional de Salud asistió el secretario titular de la Comisión. Se celebró los días 26 y 27 de abril. Las audioconferencias de febrero y marzo tuvieron como fin la preparación de esta reunión. La audioconferencia del mes de junio se convocó por parte del Ministerio para tratar las consecuencias para el estudio de reclamaciones derivadas de la sentencia del Tribunal Constitucional mencionada con anterioridad, constadas en la reunión presencial de abril.

Conviene recordar que, con la entrada en vigor de la ley, los ocho sectores sanitarios del Servicio Aragonés de Salud designaron referentes de sector que apoyasen a los profesionales sanitarios en la tramitación y la gestión de las prestaciones de ayuda para morir. El trabajo de estos profesionales ha sido fundamental para una tramitación ágil de los procedimientos, así como para facilitar la transmisión de la información entre la Comisión y los profesionales sanitarios implicados, y en las dos direcciones. Como consecuencia de las elecciones autonómicas celebradas en el 2023, y dado que la mayor parte de los referentes están integrados en equipos directivos de los centros sanitarios, una proporción considerable de estos profesionales cesaron en sus cargos y, como consecuencia, como referentes para los temas relacionados con la prestación de ayuda para morir. A finales de 2023 todavía estaban pendientes las primeras reuniones de coordinación con los nuevos referentes designados.

Solicitudes de prestación de ayuda para morir en 2023.

Durante el año 2023 se han presentado un total de 19 solicitudes de prestación de ayuda para morir, frente a las 26 solicitudes del año 2022 y las seis solicitudes del año 2021. Siendo los números pequeños desde un punto de vista estadístico, y estando la entrada en vigor relativamente reciente, no conviene establecer comparaciones o hablar de tendencias todavía. Cuando la frecuencia de un fenómeno es pequeña en números absolutos, se producen oscilaciones que no necesariamente tienen un significado especial.

Durante el año 2021 hubo un promedio de una solicitud al mes, en 2022 hubo un promedio de 2,2 solicitudes al mes, en 2023 un promedio de 1,6 solicitudes al mes.

Durante el año 2023, al igual que en los años anteriores, no se registró ninguna solicitud presentada en centros que no pertenezcan a la red de centros sanitarios del Servicio Aragonés de Salud. Un solicitante residía en una residencia de personas mayores, pero se presentó ante su médico de familia en su centro de salud de atención primaria.

En cuanto a la distribución geográfica, las solicitudes se reparten como se muestra en la siguiente tabla.

Provincia / Sector	2023	2022	2021	Total
Huesca / Barbastro	0	0	0	0
Huesca / Huesca	2	4	1	7
Provincia de Huesca	2	4	1	7
Teruel / Alcañiz	1	1	0	2
Teruel / Teruel	2	0	0	2
Provincia de Teruel	3	1	0	4
Zaragoza / Calatayud	1	1	0	1
Zaragoza / Zaragoza 1	2	2	0	2
Zaragoza / Zaragoza 2	10	13	5	28
Zaragoza / Zaragoza 3	1	5	0	6
Provincia de Zaragoza	14	21	5	40
Total de Aragón	19	26	6	51

Como se ha comentado, los números son muy pequeños desde un punto de vista estadístico. Para garantizar la confidencialidad de los pacientes, no se hará un ulterior desglose por otras variables de carácter geográfico. La probabilidad de identificar personas individuales a partir de estadísticas generales es mayor cuando los números son pequeños, quebrándose la confidencialidad y la protección de datos de carácter personal.

Resolución de las solicitudes de las prestaciones de ayuda para morir presentadas en 2023.

Las 19 solicitudes que se presentaron en 2023 fueron presentadas por el propio paciente.

No se ha abierto ningún procedimiento por estar prevista la eutanasia en el documento de voluntades anticipadas. Los artículos 5.2 y 6.4 de la LORE establecen que, si el paciente dispone de un documento de voluntades anticipadas con esta previsión, el procedimiento para la prestación de ayuda para morir puede ser abierta por un representante de la persona. En caso de no existir una persona que ejerza como representante del paciente, el médico responsable podrá iniciar los trámites.

De las 19 solicitudes presentadas, a fecha 31 de diciembre de 2024 había un expediente sin cerrar, por haber solicitado la persona un aplazamiento.

A continuación, se hará un repaso de las incidencias en la tramitación de las solicitudes en cada una de las fases del procedimiento que lleva a la prestación de ayuda para morir.

Información y deliberación:

Las 19 solicitudes presentadas dieron comienzo a la fase de información y deliberación. En ella, se inicia un diálogo entre el médico responsable del proceso y el paciente, en el que pueden participar otros profesionales sanitarios, y en el que se constata la voluntad firme del paciente de seguir adelante con la prestación. Cuando existan, se informará al paciente de las alternativas terapéuticas para su enfermedad o para sus cuidados. También se documenta el expediente del paciente con un informe que realizará el médico responsable sobre el proceso de deliberación, una segunda solicitud del paciente en los plazos previstos, la firma del consentimiento informado, y un informe preceptivo de un médico consultor con conocimientos y experiencia en el proceso del paciente.

Seis solicitudes llegaron al final de esta fase y los expedientes fueron elevados para verificación previa a la Comisión de Garantía y Evaluación.

Cinco solicitudes fueron informadas desfavorablemente por los médicos responsables y una por el médico consultor. Todas ellas por considerar que el proceso del paciente no presentaba ninguno de los dos contextos eutanásicos previstos en la LORE;

- Enfermedad grave e incurable.
- Padecimiento grave, crónico e imposibilitante.

Siete pacientes fallecieron por la evolución natural de su enfermedad durante la fase de información y deliberación. Más adelante se analizará con más detalle esta circunstancia.

A continuación, se presenta una tabla resumen de lo acontecido en la fase de información y deliberación.

Fase de información y deliberación.

Situación:	Solicitudes
Remitidas a verificación previa.	6
Fallecidos por su enfermedad.	7
Informe desfavorable del médico responsable.	5
Informe desfavorable del médico consultor.	1
Total	19

Verificación previa:

Como se ha mencionado, seis de las solicitudes presentadas en 2023 prosperaron hasta el final de la fase de información y deliberación y se elevaron para verificación previa a la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón.

Una vez registradas de entrada las solicitudes de verificación previa por la secretaría de la Comisión, se abre un plazo de 48 horas para designar una dupla formada por un vocal médico y por un vocal jurídico de la Comisión, que disponen de un plazo de siete días naturales para realizar el informe de verificación previa.

En dos expedientes fue preciso realizar un requerimiento para subsanar alguna deficiencia, en ambos casos la ausencia de algún documento. En ninguno de los dos casos se alteraron de forma importante los plazos previstos para la designación de la dupla o para la emisión del informe, ya que las subsanaciones se realizaron con rapidez. Todos los informes, que tienen valor de resolución administrativa, fueron emitidos en tiempo y forma.

Las seis solicitudes de verificación previa recibieron informe de verificación favorable, quedando abierta la vía para la prestación de ayuda para morir. En 2023, al igual que

en el año 2022, todos los informes fueron concordantes entre los dos vocales de la dupla, por lo que no fue preciso convocar el pleno de la Comisión para dirimir discrepancias. En 2021, se dio un informe discordante que hubo de resolver el pleno de la Comisión.

Reclamaciones:

La Comisión de Garantía y Evaluación ha atendido cuatro reclamaciones presentadas por los pacientes en distintas fases del procedimiento. Las reclamaciones se estudian habitualmente en sesión extraordinaria de la Comisión.

Una de las reclamaciones se presentó durante el año 2022, pero fue resuelta a principios de enero de 2023. El resto corresponden a solicitudes presentadas durante el año 2023.

De las cuatro reclamaciones, tres reclamaciones se presentaron tras informe desfavorable del médico responsable del proceso. El motivo de denegación fue que el paciente no se encontraba en contexto eutanásico.

- En dos de ellas se consideró que no se habían agotado las posibilidades terapéuticas.
- En la tercera, que la patología que presentaba no era irreversible y no se habían agotado las posibilidades terapéuticas.

Una reclamación se presentó tras informe desfavorable del médico consultor del proceso, considerando el proceso original como controlado, siendo el padecimiento del paciente una consecuencia de las secuelas del tratamiento. El médico consultor planteó que existían alternativas terapéuticas a la situación actual del paciente.

De las cuatro reclamaciones admitidas a trámite, el pleno de la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón emitió resolución desfavorable en dos de ellas y resolución favorable a la solicitud del paciente en otras dos.

Origen de la reclamación:	Resolución favorable	Resolución desfavorable:
Informe desfavorable médico responsable.	1	2
Informe desfavorable médico consultor.	1	0
Total	2	2

La resolución favorable no lleva implícita en todos los casos el reconocimiento de que el paciente se encuentre en un contexto eutanásico. La resolución puede disponer retrotraer las actuaciones a la fase del procedimiento que se considere oportuno. En una de las reclamaciones de 2023, la resolución retrotrajo las actuaciones al punto de reiniciar el proceso deliberativo con el paciente tras la primera solicitud presentada.

Prestación efectiva de la ayuda para morir:

Durante el año 2023 se ha prestado la ayuda para morir en la Comunidad Autónoma de Aragón a siete pacientes. Una de las prestaciones corresponde a una solicitud del año 2022, en el sector Zaragoza 3, en la que el paciente aplazó la prestación. Hay una persona más que tiene reconocido el derecho, pero solicitó aplazamiento de la prestación a enero de 2024.

Por sectores del Servicio Aragonés de Salud, las prestaciones se realizaron de la siguiente forma:

Sector	Total prestaciones	En domicilio	En hospital
Huesca	1	1	0
Alcañiz	1	0	1 (*)
Teruel	1	0	1
Zaragoza – Z2	3	2 (**)	1
Zaragoza – Z3	1	0	1
Total	7	3	4

(*) La prestación se realizó en el Hospital Universitario Miguel Servet, perteneciente al sector Zaragoza 2.

(**) En una de estas prestaciones, el domicilio del paciente era una residencia asistida.

Los sectores de Barbastro (provincia de Huesca), Calatayud (provincia de Zaragoza), y Zaragoza 1 no han realizado ninguna prestación en 2023.

Durante el año 2023 no se ha realizado ninguna prestación de ayuda para morir asociada a donación de órganos.

Patología principal y prestaciones realizadas:

Existen diferencias en cómo se distribuye la patología principal del paciente en el momento de la solicitud y cuál es dicha patología en el momento de la prestación de ayuda para morir. Durante 2023, un 38 % de los pacientes que solicitaron la prestación fallecieron antes de finalizar el procedimiento. En el caso de los pacientes con procesos oncológicos, la proporción de fallecidos antes de finalizar el procedimiento asciende a un 54,5 %. Un porcentaje inferior al del año 2022, en el que el 69,2 % de los pacientes oncológicos fallecieron antes de llegar al final del procedimiento

El proceso principal en el momento de la primera solicitud se distribuye como sigue:

Proceso	2023 (n)	2023 (%)	2022 (n)	2022 (%)
Neoplasias	11	58 %	13	50 %
Psiquiátricos	2	11 %	1	4 %
Neurológicos	3	16 %	9	35 %
Osteomuscular	3	16 %	3	12 %
Total	19		26	

En el momento de la realización efectiva de la prestación, la distribución de los pacientes según su patología principal es:

Proceso	2023 (n)	2023 (%)	2022 (n)	2022 (%)
Neoplasias	5	71 %	2	25 %
Neurológicos	2	29 %	6	75 %
Total	7		8	

Áreas de mejora detectadas durante 2023:

La definición de las áreas de mejora detectadas durante el año 2023 procede de varias fuentes de información:

1. Seguimiento de las áreas de mejoras incluidas en el informe de 2022.
2. Incidencias recogidas por la secretaría de la Comisión durante la tramitación de los procedimientos, desde el momento en que el médico responsable o el referente de sector comunica la entrada de una solicitud.
3. Defectos detectados en los informes de verificación previa:
Los consideramos defectos de forma en la medida en que hasta el momento no han tenido como consecuencia la emisión de un informe desfavorable por parte los dos miembros de la dupla de verificación.
4. Áreas de mejora detectadas por la Comisión durante el proceso de verificación posterior. La verificación posterior es preceptiva y viene definida en el artículo 18.b de la LORE.
5. Áreas de mejora detectadas durante los debates en las reunión ordinarias y extraordinarias de la Comisión, realizadas durante 2023.
6. Áreas de mejora propuestas por los miembros de la Comisión en la reunión ordinaria de 19 de diciembre de 2023, en la que se trató este tema como principal punto del orden del día.
7. Información recogida durante las reuniones, audioconferencias o intercambio de experiencias y opiniones con los representantes del Ministerio de Sanidad y los miembros de comisiones de garantía y evaluación y equipos de apoyo técnico de otras comunidades autónomas.
8. Comentarios, quejas o sugerencias realizadas por profesionales implicados en los procedimientos durante la realización de los mismos.

Las áreas de mejora se agruparán de acuerdo a la fase del procedimiento de reconocimiento del derecho a la prestación de ayuda para morir, con un apartado para cuestiones de carácter general en procesos de apoyo al procedimiento o al trabajo de la Comisión.

Solicitudes, plazos e informes asociados a garantías del proceso:

a) Plazo entre la primera y la segunda solicitud:

De acuerdo a la LORE, la persona solicitante debe reafirmar su intención de acogerse a la prestación de ayuda para morir en un plazo no inferior a 15 días naturales tras la primera solicitud, presentando una segunda solicitud.

Las duplas de verificación previa han constatado en tres de los seis procesos de verificación realizados en el año 2023 que el plazo entre las dos solicitudes era inferior. En dos de los casos fue de 14 días, siendo mínima pero real.

En los tres casos, el contexto en el que se desarrolló el procedimiento fue de un paciente con enfermedad muy avanzada y con gran sufrimiento. En los tres casos se comprobó que el consentimiento informado era correcto y firmado con posterioridad a la segunda solicitud y con un plazo superior a esos quince días. Por ello, en los tres casos se consideró como un defecto formal que no invalidaba o anulaba el procedimiento.

Este defecto formal se constató asimismo en los procesos de verificación posterior realizados en las reuniones ordinarias del pleno de la Comisión. Se considera que este plazo entre las dos solicitudes en un plazo de garantía dentro del sistema de garantías establecidas por la LORE, y por lo tanto es un área de mejora, un defecto a corregir.

RECOMENDACIONES:

1. En el proceso de seguimiento de las solicitudes presentadas, desde la secretaría se recordará a los médicos responsables y a los referentes de sector la necesidad de respetar estos plazos.
2. Se recordará a los referentes de sector y a los médicos responsables que, de acuerdo a lo establecido en el artículo 5.c de la LORE, cuando exista un riesgo de deterioro y pérdida de capacidad de tomar decisiones del paciente, este plazo se podrá acortar, pero deberá estar adecuadamente justificado documentalmente en los informes que se dirigen a la Comisión para verificación previa. Deberá anotarse o informarse explícitamente en la historia clínica del paciente las causas del adelanto de los plazos.

3. Se difundirá en los medios de comunicación habituales con los profesionales la importancia del respeto a los plazos previstos, asociados a las garantías del procedimiento.

b) Simultaneidad de actuaciones:

Asociado a lo mencionado sobre el acortamiento del plazo entre la primera y segunda solicitud, se han constatado situaciones en los que los plazos que transcurren entre la segunda solicitud y los informes asociados, tal y como se han elevado a verificación previa, han implicado la simultaneidad de actuaciones. Como ejemplos:

1. Consentimientos informados fechados antes o al mismo tiempo que la segunda solicitud:

La LORE establece en el artículo 8.1 establece una serie de plazos de garantía para permitir un segundo proceso deliberativo tras la segunda solicitud. En el artículo 8.2 establece que se presentará a la firma el consentimiento informado transcurridas 24 horas desde el final de este proceso deliberativo. Por lo tanto, ambos documentos no deben cumplimentarse simultáneamente, en la misma fecha.

2. Informes de médico consultor fechados antes de la segunda solicitud o del consentimiento informado.

La LORE establece que se solicita el informe al médico consultor después del breve periodo de deliberación que sigue a la segunda solicitud, cuando el paciente ha reafirmado su decisión y tras presentarle el consentimiento informado al paciente para su firma.

Estos plazos se contemplan también dentro de las garantías que prevé la LORE de reflexión del paciente y de información de los profesionales.

RECOMENDACIONES:

1. En el proceso de seguimiento de las solicitudes presentadas, desde la secretaría se recordará a los médicos responsables y a los referentes de sector la necesidad de respetar estos plazos.
2. Se recordará a los referentes de sector y a los médicos responsables que, de acuerdo a lo mencionado en el apartado anterior, los plazos de garantía, en determinados casos, se pueden acortar, pero deberá estar adecuadamente justificado documentalmente en los informes que se

dirigen a la Comisión para verificación previa, así como en la historia clínica del paciente.

3. Desde los servicios sanitarios, se recomendará la redacción y el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, que cubra la eventualidad de la capacidad de decidir por sí mismo del paciente, recogiendo su adhesión a lo previsto en la LORE cuando el paciente así lo decida de forma autónoma, libre y consciente.
4. Se difundirá en los medios de comunicación habituales con los profesionales la importancia del respeto a los plazos previstos, asociados a las garantías del procedimiento.

c) Insuficiencia en los informes médicos:

Esta oportunidad de mejora ya se recogía en el informe de 2022.

Los informes preceptivos de los médicos responsable y consultor que participan en el procedimiento, tanto si son favorables como desfavorables a la solicitud del paciente, deben contener toda la información relevante a los requisitos previstos por la LORE para acceder a la prestación de ayuda para morir:

1. Naturaleza general del proceso clínico del paciente, con diagnóstico principal y diagnósticos secundarios coadyuvantes.
2. Dependencia o independencia funcional para las actividades de la vida diaria
3. Capacidad de relación con otras personas y con el entorno
4. Causas y el nivel de sufrimiento del paciente.
5. Pronóstico vital y funcional del paciente.

Si el informe es desfavorable deben especificar de forma suficiente:

1. Los motivos de denegación de la solicitud, en relación a lo indicado en el párrafo anterior.
2. Especificar los tratamientos alternativos y su naturaleza, cuando existan.

Estos informes son esenciales en la verificación previa por parte de la Comisión o en el estudio de reclamaciones, independientemente de que la Comisión realice otras actuaciones con vistas a resolver las mismas.

Se ha constatado que los modelos ofrecidos a los médicos participantes en los procedimientos, que son orientadores más que obligados, son insuficientes y se han visto muchas ocasiones como un mero formulario a rellenar. Con frecuencia de forma excesivamente sucinta.

Se ha constatado la queja de que no estén integrados en la historia clínica electrónica del paciente. En junio de 2023, tras una reunión ordinaria de la Comisión ya se solicitó del entonces Director General de Transformación digital, Innovación y Derechos de los usuarios, la integración de los documentos en la historia clínica electrónica, desconociéndose el estado de esta cuestión, tras las modificaciones en la estructura del Departamento de Sanidad derivadas de las elecciones autonómicas de mayo de 2023.

RECOMENDACIONES:

1. Se modificarán los modelos de documentos recomendados o necesarios del procedimiento con el fin de adaptarlos mejor a las necesidades detectadas.
2. Se integrarán en historia clínica electrónica, con la mayor rapidez posible, los documentos que han de redactar los profesionales sanitarios durante el procedimiento.
3. En el momento en que se produzca una solicitud de prestación de ayuda para morir, el médico responsable o el referente de sector la comunicará a la secretaria de la Comisión o al equipo de apoyo técnico de la Dirección General de Cuidados y Humanización.
Estos se encargarán de hacer un seguimiento del expediente abierto, recordando a médicos participantes y referentes de sector la naturaleza de los informes que deben redactar, el contenido de los mismos y el momento en que deben ser presentados.
4. Se dedicará un espacio en los programas de formación sobre eutanasia y prestación de ayuda para morir a la redacción de informes del procedimiento.

d) Designación del médico consultor:

La secretaria de la Comisión se ha propuesto recoger durante el año 2024 los procedimientos en los que surgen dificultades para la designación del médico consultor, de acuerdo a la información de los referentes de sector.

También se han recogido una proporción no desdeñable de casos, aproximadamente la mitad de los que tienen un proceso oncológico como patología de base, en los que el médico responsable y el médico consultor pertenecen al mismo servicio en el mismo hospital.

La definición de “médico consultor” en el artículo 3.e de la LORE establece que éste no podrá pertenecer al mismo equipo asistencial que el médico responsable. Nada dice sobre si puede o no haber tenido algún tipo de responsabilidad previa en el diagnóstico o el tratamiento del paciente. Se entiende que esta condición de pertenecer a distinto equipo asistencial forma parte del sistema de garantías de la ley, con el fin de que el criterio de los dos médicos que han de informar el procedimiento lo hagan con independencia de criterios.

Se está analizando si las responsabilidades previas en el diagnóstico y el tratamiento del paciente hablan a favor de asignar como médico consultor al especialista habitual del paciente o no. Existen posiciones en ambos sentidos.

Un cierto número de facultativos especialistas alegan su condición de objetores para no actuar como médicos consultores.

Con frecuencia, los referentes de sector han indicado que los recursos de los que disponen son limitados. Cuando no pueden encontrar un médico consultor que no pertenezca al mismo servicio que el médico responsable, en la práctica se está dando preferencia a que no conozca previamente al paciente como garantía de independencia de criterios.

RECOMENDACIONES:

1. La condición de objetor de conciencia no contraindica la elección de un facultativo médico como médico consultor.
La objeción de conciencia sólo cubre la exención de la participación directa en la prestación efectiva de ayuda para morir. El deber de atender e informar al paciente sigue vigente.
2. Se recomienda que exista una coordinación entre distintos sectores sanitarios del Servicio Aragonés de Salud para cubrir con los recursos de unos las carencias de otros.
3. Cuando no sea posible evitar que ambos facultativos, médico responsable y médico consultor, pertenezcan al mismo servicio o unidad clínica en la estructura de un centro sanitario, la dirección del centro emitirá un informe que se incluirá en el expediente del caso informando del hecho y de la independencia de criterio entre ambos facultativos.
4. Se estudiará con detalle si la elección del especialista habitual que sigue el proceso del paciente como médico consultor es adecuada o no, a la vista de algunas discrepancias de criterio al respecto.

Configuración y coordinación del equipo asistencial:

a) El equipo asistencial, participación de profesionales no médicos:

Desde la aprobación de la LORE, y con su posterior entrada en vigor, se ha comentado con frecuencia la ausencia de menciones en el texto legal a las responsabilidades de otros profesionales, sanitarios y no sanitarios, durante el procedimiento que lleva a la prestación de ayuda para morir.

Existen en el texto diversas menciones genéricas a los “profesionales sanitarios”.

1. Prevé la presencia de al menos un vocal profesional de la enfermería en las comisiones de garantía y evaluación.
2. En el artículo 8.2 se menciona que el médico responsable deberá comunicar al “equipo asistencial, especialmente a los profesionales de enfermería” la firma del consentimiento informado por parte del paciente, así como la decisión de revocar la solicitud de ayuda para morir, cuando se produjese. Pero sin mención específica a las funciones o a las consecuencias derivadas de esta comunicación.

La definición de “médico responsable” que realiza la LORE es, en la práctica, equivalente, salvo alguna diferencia en la redacción, a la que encontramos en la 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, en su artículo 3.

1. Es el profesional médico que coordina las actuaciones de todo el equipo de profesionales que participa en la atención al paciente y que tiene la responsabilidad principal de informar al paciente.
2. Se asume que no actúa en solitario, sino que forma parte de un trabajo en equipo multidisciplinar.

En la realidad, nos encontramos con un trabajo en solitario, aunque dependiendo del entorno; existen excepciones cuando los equipos asistenciales están bien coordinados. En un ambiente laboral en el que con frecuencia existe una sobrecarga o una elevada presión asistencial, esto supone una sobrecarga en el esfuerzo del médico responsable, que podría ser aliviada con la corresponsabilidad de otros profesionales a la hora de dialogar con el paciente, exponerle sus alternativas y las consecuencias de sus decisiones.

Se dispone de experiencia en algún centro, en el que la existencia de una profesional de enfermería gestora de casos ha favorecido en gran medida el avance en el

procedimiento por la visión global que tiene sobre la situación y circunstancias del paciente.

En respuesta a estas circunstancias, en el decreto regulador de la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón, como ha sucedido en otras comunidades autónomas, se ha previsto la presencia de vocales psicólogos y trabajadores sociales, además de los perfiles profesionales previstos en la LORE.

Sin embargo, desde un punto de vista más jurídico, la LORE descarga la responsabilidad de las actuaciones en la fase de información y deliberación en dos profesionales de la medicina, el médico responsable y el médico consultor. El médico responsable es quien debe informar a la Comisión sobre cómo ha transcurrido el proceso deliberativo, y es quien firma los informes acompañantes.

RECOMENDACIONES:

1. Se recomienda que el centro sanitario configure un equipo asistencial, coordinado por el médico responsable, que apoye y aporte valor en el proceso de información y deliberación que el médico responsable establece con el paciente.

b) Informes complementarios de otros profesionales sanitarios y sociales:

Esta oportunidad de mejora ya se recogía en el informe de 2022.

La LORE establece como preceptivos los informes de los médicos responsable y consultor. También establece la responsabilidad del médico responsable en el proceso de deliberación con el paciente. También determina que el proceso de deliberación debe incluir información sobre cuidados paliativos y sobre las prestaciones de la dependencia por parte de los servicios sociales. No hace referencia a la participación de otros profesionales sanitarios o sociales.

En las deliberaciones de la Comisión, especialmente en aquellas que acompañan la resolución de reclamaciones y las verificaciones posteriores, se ha constatado la conveniencia de que otros profesionales que pueden participar en la atención al paciente ofrezcan informes que enriquezcan y aclaren la situación del paciente, en lo que se refiere a su salud y a su situación social.

Como se ha comentado previamente, dadas las competencias que la LORE otorga al médico responsable en el procedimiento, estos informes tendrán carácter opcional y complementario, y han de servir para dar claridad a la valoración del paciente.

RECOMENDACIONES:

1. Se recomienda que los profesionales enfermeros y trabajadores sociales del equipo asistencial, previstos en la recomendación del apartado anterior, puedan incorporar informes complementarios sobre su participación en el proceso deliberativo, así como su valoración del paciente y sus recomendaciones, a petición del médico responsable, y como refuerzo a sus conclusiones.
2. En los casos que se vean necesarios, profesionales de salud mental, psicólogos, psiquiatras o enfermería de salud mental, podrán asesorar las decisiones del médico responsable, y apoyar la labor del equipo asistencial.

c) El equipo asistencial en la prestación efectiva de ayuda para morir:

Una vez que la solicitud de ayuda para morir a atravesado todas las fases previstas en la LORE, una vez que el derecho a la prestación de ayuda para morir ha sido reconocido por la Comisión de Garantía y Evaluación, bien tras informes favorables de verificación previa, bien tras resolución de una reclamación, se debe proceder a planificar de acuerdo con las preferencias del paciente la realización de la prestación.

La prestación podrá realizarse en el domicilio del paciente o en el hospital. En Aragón se han realizado prestaciones en los dos ámbitos. Hasta el momento, siempre bajo la fórmula de la administración intravenosa por parte de los profesionales sanitarios de los fármacos que llevan al fallecimiento del paciente. En ambas situaciones, siempre ha sido precisa el trabajo en equipo colaborativo y multidisciplinar para realizar la prestación. Como mínimo, un profesional médico y un profesional de enfermería, que no se hayan acogido al derecho a la objeción de conciencia para la realización de la prestación.

Los profesionales de enfermería que ejercen como vocales de la Comisión han recogido la queja de algunos profesionales de enfermería que han participado en la prestación de ayuda a morir de que se les avisa con un plazo de tiempo muy corto, especialmente en el entorno hospitalario. En ocasiones, al comenzar el turno durante

el cual se va a realizar la prestación. No conocen al paciente, su situación de salud, personal o emocional, y esto genera una profunda incomodidad en estos profesionales.

En otro orden de cosas, más positivos, existen experiencias de prestaciones realizadas en el domicilio del paciente, en las que la posibilidad de planificar adecuadamente la prestación, ha permitido la participación consciente y coordinada de varios profesionales, atendiendo tanto al paciente que va a fallecer como al entorno familiar.

RECOMENDACIONES:

1. Se recomienda que el equipo asistencial que va a realizar la prestación de ayuda para morir se configure con antelación durante el procedimiento de deliberación, coordinados por el médico responsable, o quien lo sustituya como consecuencia de una reclamación o tras la remisión a verificación previa cuando sea objetor.
2. Los profesionales de este equipo asistencial deberán estar informados tras la firma del paciente del consentimiento informado, de acuerdo a lo establecido en el artículo 8.2 de la LORE, con el fin de que puedan planificar sus actuaciones y presentarse al paciente y evaluarlo si no lo conocen hasta ese momento.
3. Se recomienda que los profesionales no médicos del equipo asistencial elaboren sus propios informes sobre como a transcurrido el proceso de la prestación de ayuda para morir, sobre las dificultades y las oportunidades de mejora encontradas, y que lo aporten como anexo al Documento Segundo para la verificación posterior.
4. Los equipos asistenciales informarán de aquellas prácticas que se valoren positivamente, tanto desde su percepción como desde la del paciente o sus familiares, informando del protocolo seguido para conformar un repositorio de buenas prácticas que pueda ser conocido por otros equipos asistenciales del mismo o diferente sector sanitario.

d) Coordinación entre sectores:

Se han dado ya varios casos en los que en un mismo procedimiento han participado varios sectores, resumiéndose la casuística en las siguientes situaciones:

1. Paciente de un sector, pero la información, la deliberación y el procedimiento se lleva a cabo en otro sector.
 - a. Cuando el paciente confía en un determinado profesional de la medicina como médico responsable.
 - b. Cuando por motivos de apoyo familiar o social se encuentra desplazado en un domicilio fuera de su sector sanitario habitual.
2. Médico responsable de un sector, médico consultor de un sector distinto. Generalmente, con el fin de evitar que ambos profesionales pertenezcan al mismo equipo asistencial, de acuerdo a lo indicado en el artículo 3.e de la LORE.
3. Procedimiento de información y deliberación llevado a cabo en un sector, pero prestación efectiva llevada a cabo en otro.
Se ha dado esta situación en atención a las preferencias del paciente sobre el lugar de la prestación y de fallecimiento.

Se ve con especial interés con especial interés la colaboración entre sectores sanitarios del Servicio Aragonés de Salud en la designación de médicos consultores, manteniendo un nivel alto de capacitación y de independencia entre los profesionales.

RECOMENDACIONES:

1. Se recomienda que el Servicio Aragonés de Salud establezca un protocolo de coordinación entre sectores sanitarios que defina los mecanismos de colaboración entre ellos en los procedimientos que lo requieran.
2. Se recomienda establecer un calendario periódico y establecido con antelación de reuniones de coordinación entre los referentes de sector, coordinado desde los servicios centrales del Servicio Aragonés de Salud y con la presencia del equipo de apoyo técnico de la Dirección General de Cuidados y Humanización, que incluye la secretaría de la Comisión de Garantía y Evaluación.

Procedimiento de reclamaciones:

Durante el año 2023, el Tribunal Constitucional ha emitido dos sentencias correspondientes a dos recursos de inconstitucionalidad presentados por dos grupos parlamentarios sobre la LORE.

La primera de ellas realizaba una serie de consideraciones sobre las consecuencias de una resolución favorable a una reclamación ante un informe denegatorio de cualquiera de los médicos que participan en el procedimiento. Estas consideraciones han alterado el alcance y el contenido de estas resoluciones favorables.

Hasta la publicación de la sentencia, las comisiones de garantía y evaluación, en ausencia de sentencias judiciales previas sobre la cuestión, interpretaban el artículo 18.a de la LORE de la siguiente forma; cuando en una resolución favorable a una reclamación se concluía que el paciente reúne los requisitos previstos en la ley y se encuentra en un contexto eutanásico, ambas cuestiones, se emitía un requerimiento a la dirección del centro sanitario correspondiente para que procediera a facilitar la prestación. Una vez realizada la prestación, se cerraba el procedimiento.

Sin embargo, da una interpretación diferente al artículo 18.a. El resultado de una resolución favorable es retrotraer las actuaciones del procedimiento al momento en que se encontraba en la tramitación del procedimiento, debiéndose completar todos los pasos y los plazos previstos en la LORE subsiguientes.

Esto generó algunas dudas de aplicación práctica, ya que era posible imaginar situaciones de bloqueo del procedimiento, en una cadena de informes desfavorables y reclamaciones reiterada. Tras reuniones monográficas sobre el tema, tanto internas de la Comisión de Garantía y Evaluación de Aragón, como en reuniones de coordinación con el Ministerio de Sanidad y otras comunidades autónomas, estas dudas no han sido del todo aclaradas.

En otro orden de cosas, tanto en el año 2022 como en el 2023 se ha constatado que cuando la resolución de la Comisión ante una reclamación contradice un informe desfavorable de algunos de los médicos participantes en el proceso, especialmente el médico consultor, se producen situaciones de descontento en los centros que pueden crear situaciones de conflicto.

La Comisión también está haciendo un seguimiento de casos que, tras la reclamación y el reconocimiento del derecho a la prestación de ayuda para morir, el paciente solicita un aplazamiento. En Aragón, sólo uno de ellos se ha prolongado durante más de dos o tres meses. En otras comunidades autónomas se han dado más casos, y esto ha generado debates sobre si el derecho pudiera decaer con el tiempo.

En Aragón, el decaimiento de actuaciones sólo se ha dado ante una solicitud que, iniciado el proceso deliberativo, tras citar a la persona solicitante a consultas de especialista para aclarar el estado de su proceso clínico, esta dejó de presentarse y nunca presentó una segunda solicitud. Por ello, transcurrido un tiempo prudencial, se cerró el procedimiento, entendiendo un desistimiento implícito de la persona solicitante. Pero la situación no parece comparable a la de una persona a la que ya se le ha reconocido formalmente la prestación de ayuda para morir, bien tras verificación previa de la dupla, bien tras resolución favorable de una reclamación, y que expresamente aplaza la prestación.

Por todo lo anterior, la Comisión considera la necesidad de debatir a fondo el procedimiento a seguir tras las reclamaciones de los pacientes.

RECOMENDACIONES:

1. Durante el año 2024, la Comisión de Garantía y Evaluación reevaluará el proceso de estudio y resolución de las reclamaciones presentadas como consecuencia de un informe desfavorable del médico responsable, del médico consultor o de verificación previa.
2. En todas las reclamaciones, independientemente del contenido de la información clínica disponible, se podrán realizar un examen directo y personal del paciente por parte de vocales de la Comisión, o por consultores especializados nombrados a tal efecto. Estos consultores estarán sujetos a guardar secreto de las deliberaciones, y no podrán participar en la decisión final de la Comisión.
3. Se continuará el seguimiento de los aplazamientos solicitados por los pacientes. Y se trasladará a los grupos de coordinación entre comunidades autónomas las dudas que se den a este respecto.

Fases finales del procedimiento:

Ya se han ido comentado en apartados anteriores algunas de las cuestiones que preocupan en las fases finales del procedimiento, entendiendo como tales las que siguen a una resolución de la Comisión, o a un informe de una dupla, también con valor de resolución, cuando se reconozca el derecho a la prestación de ayuda para morir. Se ha discutido la conformación del equipo asistencial que realizará la prestación y la coordinación entre niveles asistenciales y entre sectores sanitarios. Pero existen otras cuestiones no resueltas en estas fases finales.

a) Los informes de verificación posterior y su valor para evaluar el desarrollo de la LORE en Aragón:

De acuerdo a lo establecido en la LORE, en la primera reunión ordinaria de la Comisión de Garantía y Evaluación tras la realización de una prestación de ayuda para morir, la Comisión realiza la verificación posterior de la prestación. Se realiza a partir del Documento Segundo según lo dispuesto en el artículo 18.b de la LORE.

No obstante, la información contenida en ese documento, tal y como está llegando, ajustada al contenido de la LORE, se considera como pobre para entrar a valorar muchos aspectos de la realización de la prestación. Ciertamente, se centra en la comprobación de que las garantías establecidas en el texto legal se han cumplido, y no tanto en la calidad de los procedimientos y de la prestación.

Se han detectado algunas deficiencias en estos documentos; ruptura del anonimato de alguno de los participantes en el Documento Segundo, falta de especificación del procedimiento clínico seguido para realizar la prestación, falta de información sobre los perfiles de los profesionales que participan en la misma. También se queda corta en describir la situación cuando la prestación está acompañada con donación de órganos. Esta circunstancia se dio en tres ocasiones en 2022, pero no se ha repetido en 2023.

En la mayor parte de las ocasiones, se cubren las deficiencias por la información recogida por la secretaría de la Comisión y por la dupla de verificación previa con el expediente del caso.

Por otra parte, algunos miembros de la Comisión y otros profesionales implicados han manifestado su preocupación por desconocer qué sucede con los pacientes que no llegan hasta la prestación y cuyo procedimiento no se evalúa.

RECOMENDACIONES:

1. La secretaría de la Comisión o el equipo de apoyo técnico del Departamento de Sanidad remitirán a los médicos responsables y a los referentes de sector los modelos de los Documentos Primero y Segundo cuando se vaya a realizar la prestación o inmediatamente tras la misma, así como las instrucciones para su cumplimentación.
2. Se recomienda que los profesionales del equipo asistencial que realiza la prestación incluyan como anexos al Documento Segundo informes sobre las dificultades que han encontrado y las oportunidades de mejora en la realización de las prestaciones. Se recomienda que cada perfil profesional participante realice su propio informe.
3. La secretaría de la Comisión realizará una solicitud de subsanación cuando los datos del Documento Segundo se vean incompletos o con errores de cara a la correcta verificación posterior.
4. La secretaría de la Comisión solicitará información complementaria de los pacientes que no lleguen a la prestación por fallecimiento o renuncia, cuando estos sean importantes para evaluar el procedimiento global.
5. En caso de informe desfavorable, la secretaría de la Comisión realizará una valoración del Documento Segundo (equivalente), preceptivo, a cumplimentar por el facultativo que realice el informe desfavorable, y solicitará subsanación cuando la información sea pobre o imprecisa.

Recomendaciones sobre cuestiones generales:

a) Plan de formación:

Desde el equipo de apoyo técnico y con la colaboración de miembros de la Comisión de Garantía y Evaluación elaboró un curso de formación destinado a profesionales sobre la LORE y la prestación de ayuda para morir que fue bien recibido. Se realizó en colaboración con el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud IACS, utilizando sus plataformas de formación en línea, y sobre la base de un modelo de formación a distancia con seminarios presenciales. Tras la realización de tres ediciones, no se ha vuelto a realizar ninguna más.

Algunos sectores establecieron sus propios programas de formación a través de seminarios impartidos por personal propio. También se han desarrollado protocolos internos en algunos sectores para la gestión de los procedimientos.

No obstante, la sensación dominante es que la formación ha sido insuficiente, y hay mucho desconocimiento e ideas preconcebidas erróneas sobre la ley y el procedimiento.

RECOMENDACIONES:

1. El Servicio Aragonés de Salud, en colaboración con la Dirección de Cuidados y Humanización y el IACS establecerá un programa de formación en eutanasia y en la prestación de ayuda para morir, de carácter anual, continuado en el tiempo, y al alcance de todos sus profesionales sanitarios y trabajadores sociales.

b) Vocales no profesionales en la Comisión de Garantía y Evaluación:

En la última reunión ordinaria de la Comisión de Garantía y Evaluación del año 2023, uno de los vocales propuso incluir en la misma un vocal lego, no profesional, representante de la sociedad, como miembro de la Comisión, de la misma forma que está previsto en otros órganos administrativos colegiados y órganos de participación de las administraciones públicas. El referente aportado fue el Comité de Ética en la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón CEICA.

La justificación para ello sería fomentar la transparencia de la Comisión y escuchar la voz de los ciudadanos en las deliberaciones.

En estos momentos, el decreto regulador de la Comisión no lo permite, por lo que habría de ser modificado. La Comisión tomó conocimiento de esta cuestión en esa

reunión y, aunque ha debatido sobre ella, no ha tenido ocasión de analizarla en profundidad. De momento no se ha mostrado mayoritariamente favorable a emitir ninguna recomendación al respecto.