

Solo seis autonomías han creado las comisiones que deben respaldar las peticiones en vísperas de la entrada en vigor de la norma

La ley de eutanasia llega a medias

JESSICA MOUZO / SONIA VIZOSO

Barcelona / Santiago

España abrirá el viernes las puertas a la ley de eutanasia tras décadas de polémica y proyectos legislativos frustrados. Se convertirá así en el quinto país del mundo que regula la ayuda a morir. La norma, muy garantista, llegará —siempre que no prospere el recurso de Vox ante el Tribunal Constitucional— cuando las comunidades autónomas tienen aún a me-

“Ya sé cómo será el final: abrazada a mi familia”

P30

Cara a cara entre una defensora de la ley y un objetor

P29

dio hacer el trabajo para ponerla en marcha. Solo seis autonomías —Baleares, Extremadura, Murcia, País Vasco, Castilla-La Mancha y Comunidad Valenciana— han creado las comisiones que tienen la última palabra cuando un paciente con “una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante” reclama su derecho a morir. El proceso para que los médicos objeten tampoco está claro. **PÁGINAS 28 Y 29**

¿Cuándo entra en vigor? ¿Cómo es el proceso?

El próximo viernes entra en vigor la ley de eutanasia en España, uno de los pocos países del mundo que regula la ayuda para morir, junto a Holanda, Bélgica, Luxemburgo y Canadá. Nueva Zelanda tiene aprobada una ley que aún no está en vigor, y en Colombia el Tribunal Constitucional aprobó la práctica, pero todavía no ha habido el correspondiente desarrollo legal.

¿Cuáles son los pasos para solicitar la eutanasia? La gran novedad de la ley española está en el proceso, largo (puede llevar más de un mes) y con varios puntos de control. El primero es el del médico que esté atendiendo al paciente por la enfermedad o situación que le lleva a pedir la eutanasia. Este deberá informarle de su situación y alternativas médicas y ayudas sociales. Deberá tener tres entrevistas con el paciente: la primera, cuando este le solicite la eutanasia; la segunda, en 48 horas, para "un proceso deliberativo" sobre su diagnóstico y posibilidades terapéuticas. Un día después, se volverán a



Ramón Sampredo, en 1994. / OSCAR PARÍS

ver para que el paciente ratifique su voluntad. A continuación, el médico responsable deberá pedir la opinión a otro, llamado consultor, "con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable". Este tendrá un plazo de 10 días para evaluar la situación. Lo que decida se comunicará al paciente y, en su caso, el médico responsable llevará la petición a la Comisión de Garantía y Evaluación de su comunidad. El presidente de la comisión tiene dos días para nombrar a dos miembros de esta, un médico y un jurista, para que evalúen la



Los diputados socialistas aplaudían a su compañera María Luisa Carcedo, impulsora de la ley de la eutanasia, tras su aprobación el 18 de marzo. / SAMUEL SÁNCHEZ

La ley de eutanasia llega a medias

Solo seis comunidades han creado las comisiones que deben validar el derecho a morir, en vísperas de la entrada en vigor de la norma. La objeción de conciencia tampoco está resuelta

JESSICA MOUZO / SONIA VIZOSO
Barcelona / A Coruña
España está a punto de abrir las puertas a la eutanasia. Después de tres décadas de intentos legislativos fallidos, la norma que regula la ayuda a morir entrará en vigor este viernes y convertirá a España en el quinto país que incluye en su ordenamiento legal la eutanasia como un derecho. La ley, según coinciden tanto defensores como detractores, es muy garantista, con distintos filtros para acceder a una prestación reservada a personas mayores de edad que sufran "una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante". Sin embargo, quedan inconcreciones y la maquinaria de las comunidades debe engrasarse. Por ejemplo, las comisiones de garantía, los órganos autonómicos que tendrán la última palabra para validar las solicitudes, solo se han creado en seis comunidades.

Ha llovido desde que en julio de 1993 Ramón Sampredo, de 50 años y tetrapléjico la mitad de su vida por un accidente en el mar, pidió en un juzgado permiso para morir. La justicia le

denegó la petición, pero su demanda empezó a abrir un camino que ahora llega a su final. La ley se aprobó en marzo y, aunque Vox la ha recurrido al Tribunal Constitucional, fuentes del alto tribunal ven muy remota la posibilidad de que se llegue a suspender cautelarmente.

Además de requisitos clínicos, el texto exige presentar un consentimiento informado, recibir el aval de dos médicos (uno de ellos ajeno al paciente) y la intervención de la comisión de garantía, que asegura que el proceso se ajusta a la ley. Estos trámites pueden durar unos 40 días.

El circuito está claro sobre el papel, pero solo Baleares, Extremadura, Murcia, País Vasco, Castilla-La Mancha y Comunidad Valenciana han creado las comisiones de garantía y, de ellas, solo Murcia, Baleares y Extremadura han nombrado a sus miembros, entre los que figuran juristas, médicos y enfermeras especialistas en neurología, urgencias, paliativos y salud mental, entre otras disciplinas. "Es un camino que no conocemos", reconoce la presidenta de la comisión balear, Yo-

landa Núñez, enfermera especializada en cuidados paliativos y con un máster en bioética. "Los retos son todos. Se ha perseguido que la comisión fuese plural", añade.

La ley prevé que las comisiones estén formadas por, al menos, siete miembros. Cada comunidad decide quiénes y cuántos. Las entidades partidarias de la eutanasia temen que ahora se creen comisiones muy conservadoras que entorpezcan la aplicación de la eutanasia. El catedrático de Medicina Legal Aurelio Luna Maldonado, miembro de la comisión murciana, firmó una tribuna en EL PAÍS en 2020 en contra de la ley de eutanasia. Luna matiza que no se opone a la eutanasia, sino a "esta ley", porque opina que no garantiza que la prestación sea el último recurso tras unos buenos cuidados paliativos. Este médico defiende que su rechazo a la norma no choca con su nuevo papel: "Las leyes están para cumplirlas".

Manuela Bobadilla, subdirectora de Cuidados y Humanización del Servicio Extremeño de Salud y miembro de la comisión de esa comunidad, pone en

Murcia, Baleares y Extremadura son las autonomías que han avanzado más

"Tener todo resuelto es una quimera. Hay que ir adaptándose", dice un experto

valor la necesidad de una visión multidisciplinar. "Es laborioso determinar los perfiles. La formación en bioética es importante, y que sea gente con trayectoria profesional y experiencia, personas con convicciones y ganas de participar", opina. En Baleares todos los miembros son empleados públicos.

Las organizaciones que representan a los facultativos gallegos echan en falta entre los miembros de su comisión a trabajadores sociales. Nel-lo Monfort, médico rural de atención primaria en

Morella (Castellón) y miembro del comité consultivo valenciano, alerta también de la importancia de las variables sociodemográficas: "La gente del medio rural aborda la enfermedad y el envejecimiento de manera muy diferente al mundo urbano".

Aparte de la formación de las comisiones, quedan otros cabos sueltos que inquietan a los profesionales. cómo dirimir qué es el "padecimiento grave". O cómo se abordan las peticiones de personas con trastornos mentales. Los sufrimientos extremos pueden causar depresiones u otros trastornos mentales que pongan en cuestión si la decisión del paciente es consciente y autónoma. Juan Fernández Hierro, presidente del comité de bioética de Vigo y uno de los psiquiatras propuestos por los médicos para integrar en Galicia el órgano que aplicará la ley, explica que esa labor ya la realizan los especialistas cuando estos pacientes firman consentimientos para una intervención de riesgo, por ejemplo. "No se puede poner una escala numérica de cuánto sufre un enfermo por un trastorno mental, pero sí



situación. Tendrán para ello siete días naturales. Después, el presidente de la comisión comunicará al médico responsable que puede seguir adelante (o no). Hay dos días para este paso. A partir de ahí el médico debe comunicar al paciente que el proceso sigue adelante. Si este está consciente, deberá confirmar que es lo que quiere.

¿A qué personas se le puede aplicar? A mayores de edad, españolas o con residencia acreditada (permiso o padrón) de más de 12 meses, y que sufran "una enfermedad grave e incurable o un padeci-

miento grave, crónico e imposibilitante certificada por el médico responsable".

¿Quién es el médico responsable? El especialista que esté a cargo del paciente, y que puede ser de cualquier especialidad, hospitalaria o de primaria, de la sanidad pública o la privada.

¿Qué papel juegan las comisiones de control? Cada comunidad formará una Comisión de Evaluación y Control, que debe autorizar primero y revisar después el ejercicio de la ayuda a morir. La ley deja libertad a cada autonomía para formarla y



Marcha por la eutanasia, en Madrid. / C.R.

regular su funcionamiento, aunque Sanidad trabaja con ellas para darles cierta homogeneidad. Solo es obligatorio que tengan "un número mínimo de siete miembros entre los que se incluirán personal médico, de enfermería y juristas".

¿Se pueden recurrir las decisiones?

Hay dos niveles de apelación. Si el médico responsable niega que se cumplan los requisitos para recibir la ayuda a morir, se puede acudir a la comisión de control de la autonomía correspondiente. Si esta lo rechaza, se puede recurrir ante la jurisdicción contencioso-administrativa.

[dilucidar] si ese paciente es realmente libre para tomar una decisión", explica este psiquiatra. Para Núñez, algunas de las dudas se disiparán cuando la ley empiece a aplicarse. "Son problemas complejos cuando lo presentas en el terreno de lo abstracto. Si lo bajas al caso concreto, a la comunicación médico-paciente, esta complejidad se diluye: tienes la comunicación no verbal, la familia, el entorno... Todo eso te ayuda a analizar la situación", incide.

El proceso para objetar tampoco está claro, y algunos profesionales consideran que un registro como el que plantea la ley (debe manifestarse "anticipadamente y por escrito") es un error, porque los médicos pueden tener reparos solo en casos concretos. Las encuestas realizadas en colegios de médicos de Bizkaia, Tarragona, Las Palmas y Madrid dan un apoyo de los médicos a la regulación de la eutanasia superior al 67%. La objeción se sitúa entre el 15% y el 25%.

Manual de buenas prácticas
Otras cuestiones sin resolver se refieren a cómo se elige al facultativo consultor o de qué forma se procede si el médico responsable se declara objetor. El ministerio ultima con las comunidades un manual de buenas prácticas. Una portavoz del ministerio señala que la guía también detallará "las recomendaciones sobre los medicamentos a administrar".

"Intentar tenerlo todo solucionado es una quimera", dice Juan José Rodríguez Sendín, presidente de la Comisión Deontológica de la Organización Médica Colegial. "Hay que ir adaptándose a los retos que plantea esta ley. Hay que aceptar situaciones imprevistas porque cada paciente es un mundo", abunda. Federico de Montalvo, presidente del Comité de Bioética, un órgano que se ha mostrado contrario a la norma, admite que la ley es garantista, pero alerta de que incluye "muchos conceptos indefinidos". Varias comunidades señalan que los plazos para desarrollar la ley han sido muy cortos.

Los expertos no esperan un aluvión de demandas el viernes. La asociación Derecho a Morir Dignamente estima, a partir de datos de Países Bajos y Bélgica, que, como máximo, las solicitudes de eutanasia corresponderán al 1% del total de defunciones, unas 4.200 al año. Su presidente, Javier Velasco, prevé que el primer año serán muchas menos.

Con información de Ferran Bono, Isabel Valdés, Juan Navarro, Lucía Bohórquez, Guillermo Vega, Eva Saiz, Mikel Ormazabal y José María Brunet.

MÉDICOS ANTE LA EUTANASIA Una doctora que apoya la medida y un médico objetor responden a un cuestionario sobre los problemas de la norma y los dilemas que afrontan

MÓNICA POVEDANO Neuróloga

“Yo no soy quién para decidir. Hay que respetar al paciente”

J. M., Barcelona

Mónica Povedano (Barcelona, 52 años) es neuróloga y jefa de la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Hospital de Bellvitge (Barcelona).

¿Aplicaría la eutanasia? En determinados pacientes, en determinadas condiciones y con determinadas patologías, creo que estaría justificado. Estoy a favor, porque me dedico a la ELA y he vivido situaciones en las que el acompañamiento a lo largo de la enfermedad lo hacemos muy bien, pero a veces no sabemos acompañar bien el final de vida. Creemos que el final lo marcamos los profesionales y no respetamos al paciente cuando decide que es su final de vida. Y eso me ha llevado a replantearme que yo no soy quién para decidir, que he de respetar la opinión del paciente y acompañarlo, ayudarlo y no dejarlo solo.

¿Qué opina de la ley? Es una ley garantista. Pero sí creo que tiene algunos vacíos y coloca en una difícil situación a los profesionales. Por ejemplo, dice que un paciente que tiene una enfermedad que le provoca un gran sufrimiento podría solicitar la eutanasia. Esto nos crea un debate de cómo definimos el sufrimiento, cómo lo cuantificamos y evaluamos, cómo lo protocolizamos, qué hacemos con los pacientes con enfermedades psiquiátricas, cómo evaluamos si lo está solicitando porque así lo vive o porque tiene una enfermedad.

¿Qué es la muerte digna? Es aquella que el propio paciente ha podido decidir en el momento adecuado. Y que se acompaña de tal manera que bajas el sufrimiento del paciente y de su entorno.



Mónica Povedano. / GIANLUCA BATTISTA

JOAQUÍN ESCRIBANO Pediatra

“La intención de adelantar la muerte es un grito de ayuda”

J. M., Barcelona

Joaquín Escribano (A Coruña, 60 años) es director de Pediatría en el Hospital Sant Joan de Reus (Tarragona).

¿Aplicaría la eutanasia? No, porque quitarle la vida a una persona de forma intencionada genera en mí un gran conflicto de conciencia. No creo que sea falta de sensibilidad al dolor de otro, sino que es una reflexión profunda sobre lo que significa la compasión. Hay estudios que demuestran que la intención de adelantar la muerte es un grito desgarrador de ayuda. Estas personas necesitan una firme resolución de ayuda.

¿Qué opina de la ley? La ley desenfoca el tema y se pierde una gran oportunidad de solucionar los problemas que presentan las personas al final de su vida de forma íntegra. Desde el punto de vista médico, es como enfrentarnos a un síndrome, el síndrome de adelantar la muerte, y como tantos otros síndromes hay una causalidad multifactorial y den-

tro de esos factores puede estar la enfermedad, pero no es el único. Ahí van a influir los apoyos emocionales, si tengo familia, mi condición socioeconómica, dónde vivo, con qué apoyos externos cuento... Hay que hacer un abordaje general del paciente.

¿Qué es la muerte digna? Es la que acontece respetando la dignidad, que va acompañada de un nivel de cuidados máximo, controlando en lo posible el dolor y el sufrimiento, con el apoyo de la familia o allegados.

¿La ley es garantista? La ley garantiza de forma estricta la ejecución del proceso. Cómo se va a desarrollar el proceso está garantizado, pero lo que no veo tan garantizado es el qué y el quién. Los médicos no sabemos qué quiere decir sufrimiento insostenible. No tenemos solucionado qué pasa con las personas con un trastorno mental.

¿Teme que su posición sobre la ley pueda acarrearle algún estigma o discriminación por parte de sus compañeros? Rotundamente, no. En una encuesta del departamento, un 20% respondió que sería objetor en cualquier circunstancia y un 40% que podría serlo según el caso. Además, mientras no se modifiquen, nuestros códigos deontológicos siguen considerando la eutanasia fuera de la corrección ética de la profesión.

¿El sistema de salud está preparado? Las administraciones están haciendo un esfuerzo encomiable. Pero faltan por definir circuitos, puntos de apoyo cuando existan dudas para profesionales y familias... Queda un largo camino, sobre todo en formación. Pero no tengo ninguna duda de que el sistema sanitario podrá afrontar con garantías el desarrollo de la ley.



Joaquín Escribano. / G.B.

¿Qué casos cubre la ley? ¿Cabe la objeción sanitaria?

¿Con qué enfermedades se puede pedir la eutanasia? No hay un catálogo de dolencias, ni físicas ni psíquicas, que justifiquen la aplicación de la eutanasia. La ley solo pone como condición que se trate de situaciones que lleven asociadas "un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el

tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable", o enfermedades graves e incurables que originen "sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva". La primera parte de la formulación cubriría, por ejemplo, el caso de Ramón Sampederro, que no tenía ninguna enfermedad, pero al que su parálisis le causaba una situación que él consideraba intolerable. La segunda se ajusta más a situaciones como las de José Antonio Arrabal o María José Carrasco, con patolo-

gías terminales sin remedio que les abocaban a un final que les angustiaba.

¿Qué ocurre con situaciones como una depresión? La regulación es la misma: que el paciente considere que el sufrimiento que padece es insoportable, y que los médicos, empezando por su psiquiatra, crean que se trata de una situación sin mejoría posible en el tiempo, sin posibilidad de curación.

¿Dónde se llevará a cabo la eutanasia? Se puede llevar a cabo en un centro sanitario público, en uno privado o en el



Acto contra la eutanasia, en Madrid. / A. C.

LOS TESTIMONIOS

Personas que se plantean recurrir a la eutanasia para poner fin a su vida aseguran que la nueva ley les proporciona "tranquilidad" y "alivio" en unas circunstancias muy adversas. Estos son sus relatos



Ana Mosquera, enferma de ELA, posa en casa junto a su marido, Juanjo Uria. / J. HERNÁNDEZ

ANA MOSQUERA Enferma de ELA

“Ya sé cómo será el final: abrazada a mi familia”

M. ORMAZABAL Zarautz (Gipuzkoa)
A Ana Mosquera (Zarautz, Gipuzkoa, 1967) le cuesta hablar. La expresión de su cara, sin embargo, es clara y transparente, lo dice todo. Es Juanjo Uria, su marido, quien verbaliza los sentimientos y los pensamientos que Ana calla. Ella no pierde la sonrisa casi nunca. Desde que hace 16 años le diagnosticaron ELA (esclerosis lateral amiotrófica), todos los días hace un ejercicio de vitalidad: "Quiero vivir cada segundo a tope. La enfermedad no va a poder conmigo". Dice que le queda "mucho por vivir".
Hace 16 años, el neurólogo les citó para comunicarle el diagnóstico. Juanjo recuerda que recibieron la noticia "de sopetón" y reconoce que se les cayó el mundo encima: "Fue un golpe muy duro. Nos dijo que la esperanza de vida era de dos a cinco años. Nuestras hijas tenían entonces cinco y ocho años. ¿Qué haces en esa situación?". La vida sigue adelante desde entonces para esta familia que, como dice Ana, no piensa en el futuro: "Lo importan-

te es el día a día. Hay que disfrutar hoy porque mañana no sé cómo estaré". La felicidad está en las cosas pequeñas, en las muestras de cariño que se intercambian, en la unión de la familia, en el apoyo que reciben de los amigos...

Sobrellevar el dolor

Ana sale a la calle en silla de ruedas. Un cafecito, hacer alguna compra, tomar el sol... le hacen sentirse bien. "Le gusta ir siempre bien peinada, con las uñas pintadas y un poco de maquillaje. Es guapísima y muy presumida", comenta orgulloso su marido. Ana ha recibido ayuda de una psicóloga durante varios años y sobrelleva el dolor sin exteriorizarlo. Ha empezado a fallarle el habla. "No se queja mucho", apunta su esposo; "intenta hacer casi todo por sí sola, pero tengo que estar muy pendiente porque cualquier trepazón es una caída y se puede hacer mucho daño".

Este matrimonio registró hace dos meses el documento de voluntades anticipadas. Ana cumplirá 54 años el viernes, el mismo

día que entrará en vigor la ley de eutanasia. Su aprobación por el Congreso la celebraron como "un paso muy importante y gratificante". Juanjo comenta que hablan de la muerte "con naturalidad" y tienen asumido que llegará "ese día", aunque aún lo ven lejano en el tiempo: "Hay veces que ella está mal, triste, con dolores... Entonces suele salir el tema de la muerte, aunque no es algo habitual. Lo tenemos interiorizado".

Con entereza y mucha valentía, Ana admite que quiere "vivir dignamente y también morir dignamente". ¿Dónde está el límite? "Cuando no pueda expresarme delante de mi familia y no pueda tragar".

Juanjo se declaró "culpable" hace dos años cuando, sin estar aprobada la ley de eutanasia, dijo que a su mujer no la iba a "dejar sufrir". Ella suelta una sonrisa cómplice, le ofrece la mano con ternura... Ana habla del final: "Será muy duro, pero yo sé cómo será ese momento: estaré abrazada a mi familia. Nos despediremos juntos".



Ana Jaén tiene cáncer de colon y quiere decidir ella cuando morir. / GIANLUCA BATTISTA

ANA JAÉN Enferma de cáncer y aquejada de trastornos mentales

“Voy a desaparecer el día que yo quiera”

J. M., Barcelona
A los 24 años, Ana Jaén (Las Palmas, 70 años) donó su cuerpo a la ciencia y desde 2013 tiene un testamento vital recogido en su historia clínica en el que dice que, ante una situación médica compleja, ella quiere que no se haga nada. Simplemente, dejarla ir. Jaén fue diagnosticada hace un año de un cáncer de colon con metástasis linfáticas y lleva, además, dos décadas conviviendo con dos problemas de salud mental: trastorno límite de personalidad y bipolaridad. No sabe cuándo, pero asegura que pedirá la eutanasia. "La pido por principios, pero voy a desaparecer el día que yo quiera", resume tajante esta hematóloga jubilada.

El año pasado, la vida de Jaén dio un vuelco en plena pandemia: tras 18 días con un cuadro de estreñimiento y "unos dolores insoportables", relata, sufrió una perforación intestinal y una peritonitis fecaloidea. Fue trasladada en estado muy grave al hospital y la operaron "a vida o muerte", sostiene: le detectaron un tumor avanzado y tuvie-

ron que quitarle parte del colon. Ahora, tiene que usar una bolsa adherida al abdomen para expulsar las heces.

"Me diagnosticaron un shock postraumático tras despertarme de la operación, con la bolsa y las consecuencias que todo esto tiene", explica la mujer, quien asegura que no se respetó su voluntad de "no hacer nada" ante una situación grave. "Si yo he decidido que tenía que estar muerta, nadie tiene que convencerme de lo contrario. Nadie. Por respeto. Porque yo no le digo a nadie que se mate", protesta.

Una reivindicación

Jaén sabe que los trastornos de salud mental, aunque asegura que los tiene "controlados", pesarán en su historia cuando vaya a pedir la eutanasia. "La ley es una reivindicación. Con lo que no estoy de acuerdo es con que familiares, amigos y testigos tengan que intervenir en ello y un equipo de médicos decidir si me puedo morir o no. ¿Pero ustedes quiénes son? Yo voy a alegar que es por el

cáncer incurable, aunque los trastornos mentales también son incurables. Pero no los mentes porque entonces... Tengo que engañarlos, simplemente, y decir que es por el cáncer de colon", admite.

De hecho, el abordaje a las personas con problemas de salud mental en el marco de esta ley es una de las cuestiones que plantea más inquietudes entre los profesionales. "El tener un diagnóstico no hace que la persona no pueda pedir la eutanasia, pero hay que valorar si ese trastorno está afectando a su capacidad de decisión. Hay muchas situaciones en las que la persona está estabilizada y su capacidad de tomar decisiones está bien", matiza Manuel Martín Carrasco, vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría.

Ana tiene claros sus planes: "No quiero estar pendiente de una recaída ni llevar la bolsa. Convivir con los trastornos de salud mental ya es suficiente. No sé cuándo pedirá la eutanasia: cuando me harte de la situación o me encuentre mal, será suficiente".

domicilio del paciente, idealmente a voluntad de este.

¿Cómo convive con el testamento vital?

Este documento adquiere gran importancia en este modelo. Si el paciente está consciente, en posesión de sus facultades y puede comunicarse por cualquier medio durante el proceso, no determina nada. Pero si el paciente no cumple algunos de esos factores (por ejemplo, entra en coma), el testamento vital es el documento por el que deben guiarse los médicos. La ley está toda pensada para que la voluntad del paciente sea la única guía.

¿Cómo será el momento final? ¿Con qué se provocará o facilitará la muerte?

La ley no detalla cómo proceder en el momento final. Sí dice que, si se trata de una eutanasia, "el médico responsable, así como el resto de profesionales sanitarios, asistirán al paciente hasta el momento de su muerte". Si se trata de un suicidio, "el médico responsable, así como el resto de profesionales sanitarios, tras prescribir la sustancia que el propio paciente se autoadministrará, mantendrá la debida tarea de observación y apoyo a este hasta el momento de su fallecimiento". Los medicamentos a usar y otros detalles estarán

en el *Manual de buenas prácticas* que preparan Sanidad y las comunidades.

¿Pueden negarse los médicos a aplicar la eutanasia?

Sí. Si la eutanasia o ayuda al suicidio "resultan incompatibles con sus propias convicciones" podrán acogerse a la objeción de conciencia. La ley no especifica cómo se regula, si hay que declararse *objeter a priori*. El *Manual de buenas prácticas* establecerá cómo funcionará el registro de objeteros. Si el médico que atiende al paciente es objeter, el paciente podrá pedir en el hospital o el centro de salud que el proceso lo lleve otro.



María José Carrasco y su marido. / C. ROSILLO



Jesús Blasco y su esposa, Ana María Pérez. / G. BATTISTA

JESÚS BLASCO Enfermo de cáncer

“No quiero vivir a cualquier precio”

J. M., Barcelona

La idea de la eutanasia empezó a rondar la cabeza de Jesús Blasco cuando le diagnosticaron, hace tres años, un cáncer de garganta. "Tenía decidido que, si un día tenía cáncer, de eso no me iba a morir", recuerda ahora el anciano, de 88 años, en su casa en el barrio de Sant Genís, en Barcelona. Pero la eutanasia era ilegal y el dolor se acrecentaba, así que accedió, a pesar de su negativa inicial, a operarse del tumor.

"Me condenaron a cinco meses sin comer y me sublevé", recuerda. No podía recurrir a la eutanasia, pero sin comer, tampoco quería vivir, así que, en contra del criterio médico, empezó a tomar alimentos. Poco a poco, con comida fácil de digerir y en pequeñas cantidades, fue recuperándose y abandonado la alimentación parenteral, relata el anciano mientras su mujer, Ana María Pérez, de 86, asiente orgullosa.

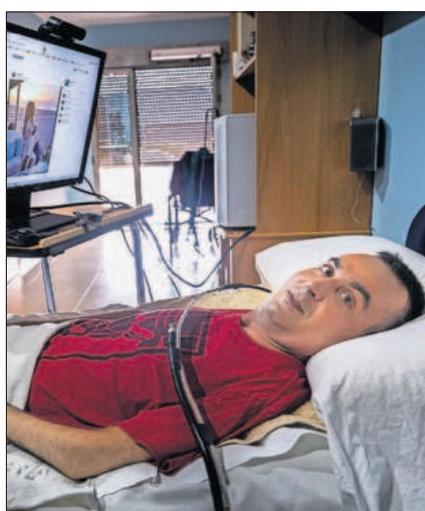
De aquellos días, a Blasco le ha quedado una traqueotomía y la idea firme de recurrir a la eutanasia cuando lo considere.

"Mientras tenga esperanza de recuperarme, por supuesto que no. Vivo muy a gusto. Ahora bien, a cualquier precio no quiero vivir: si no puedo comer o tengo dolor que yo considere que no esté a gusto, yo me quiero ir", insiste. Y continúa: "Si mañana decido esto, la finalidad es acabar con el dolor, no con la vida. No es un suicidio".

Tranquilidad

Sus ojos se encienden con el tema y alza la voz para cuestionar la ley de la eutanasia: le da tranquilidad, dice, pero también desconfianza. "Hasta que no la vea realizada, no me fío. ¿Un comité decidirá si a mí me duele lo suficiente o no? No lo consiento. Eso lo decido yo", protesta.

Blasco no conoció la escuela pero sabe mucho. Fue labrador hasta los 16 años en Used (Zaragoza), y luego taxista, y zapatero en Barcelona. Ahora pasa el rato leyendo noticias en el ordenador o viendo fotos a Instagram y partiéndose el lomo en su huerto en Cerdanyola del Vallès. Tiene cuerda para rato.



Rafa Botella se quedó tetrapléjico con 16 años. / M. TORRES

RAFA BOTELLA Tetrapléjico

“Nadie sabe cómo estoy por dentro”

FERRAN BONO, Valencia

Está animado. El proyecto de rodar un cortometraje inspirado en su vida que le permitirá volver a un concierto de música *hardcore* en su silla de ruedas y conocer a algunos de sus *disc jockeys* favoritos le estimula. La posibilidad de que una amiga colombiana, que conoció a través de internet, participe en la película de Adán Aliaga, le ilusiona. Se nota. Pero Rafa Botella, de 36 años, tetrapléjico a causa de un accidente cuando tenía 16, tampoco olvida. Sigue sintiendo un dolor inaguantable, pero ha aprendido a convivir con él un poco mejor. No sabe hasta cuándo. Hace dos años llamó a la asociación Derecho a Morir Dignamente para pedir ayuda. Su rostro se hizo visible y público al reclamar la aprobación de una ley de eutanasia que entonces era una promesa y exigir su derecho a decidir sobre su vida, sobre su muerte.

Ahora que va a ser realidad, Rafa dice sentirse aliviado, contento porque lo considera un derecho justo. "Cuando se habla de

eutanasia, siempre se piensa en gente que está muy mal, muy mal, que apenas puede hablar, con una actitud negativa. Pues yo la tengo positiva en estos momentos y no estoy acobardado y puedo decir que sí, que tengo dolor y soy tetrapléjico, pero ahora quiero vivir y también quiero que la ley exista porque la puedo necesitar, no solo yo, cualquier persona. A veces muestro mi mejor cara, pero por dentro nadie sabe cómo estoy", explica postrado desde la cama, en la casa adaptada de su pueblo de Simat de la Valligna. Su madre avisa que sale a la farmacia. Una sobrina entra a saludar.

Ahora vuelve a subir a su silla de ruedas, con la que tiene más independencia. La dejó hace unos años por el dolor. Hoy [por el pasado miércoles] espera a sus "suegros", los padres de su novia Cristel, que murió en aquel fatal accidente, con los que mantiene una relación que solo se vio interrumpida por los peores meses de la pandemia.



Vázquez sufre esclerosis lateral amiotrófica. / BRAIS LORENZO

JESÚS VÁZQUEZ CONDE Enfermo de ELA

“Esta ley me da esperanza de vida”

S. V., Santiago

En el verano de 2017 Jesús Vázquez Conde descubrió en la playa con extrañeza que levantarse de la toalla le costaba un mundo. Tenía 53 años y lo que atribuyó a achaques de la mediana edad acabó en el diagnóstico de una enfermedad degenerativa e incurable: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Desde entonces, este vecino de A Coruña mira de frente a la muerte y al dolor y la ley viene a darle "certidumbre" no solo a sus últimos días. "Esta ley me da esperanza de vida", celebra desde el barrio de Monte Alto en el que reside con su esposa y sus dos hijas.

Vázquez Conde precisa una silla de ruedas, dos grúas y muchas atenciones de su hija Iria, su cuidadora oficial. Está aprendiendo a manejar el ordenador con la mirada y despliega un gran sentido del humor. No piensa ejercer de momento su derecho a la eutanasia, pero saber que podrá hacerlo le supone un inmenso alivio. En la evolución de su enfermedad, con crecientes apuros para

respirar, ya tiene marcado un límite: "La *traqueo* es mi frontera". Hasta ahora, tras esta intervención para dar respiración asistida, al paciente de ELA solo le quedaba la sedación, que puede "durar, durar y durar", como le confesó una doctora. Con la ley, "me pondrán un medicamento y me darán certidumbre", explica. "Lo cojo o no lo cojo, pero lo tengo ahí", apunta este gallego de 57 años. Confía "a priori" en la correcta aplicación de la ley por parte de la Administración, pero no estará "del todo tranquilo" hasta que termine de registrar su testamento vital.

Vázquez Conde no olvida las promesas demoradas y la lenta tramitación de la norma. Tanto temió por su aprobación que en las últimas generales divulgó un vídeo en redes sociales pidiendo el voto "para los partidos que inequívocamente apoyen una ley de eutanasia". "Hubo quien me dijo que no pensaba votar pero que, después de verme, lo hizo por mí", presume.