

RESUMEN TESIS DOCTORAL

AÑO 2019-2020

**LOS PROBLEMAS INTRATABLES Y LAS COALICIONES
PROMOTORAS EN LA POLÍTICA PÚBLICA. LA EUTANASIA
UN ESTUDIO DE CASO (1995-2018)**

Irene Bernal Carcelén

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIA POLÍTICA

Director de Tesis. FRANCISCO JAVIER MORENO FUENTES

Instituto de Políticas y Bienes Públicos (IPP-CSIC)

Codirector de Tesis. JAIME PASTOR VERDÚ

Departamento de Ciencia Política.

La eutanasia ha sido durante las últimas décadas un tema recurrente, dentro y fuera de España. Para algunas personas un asunto que afecta a un número tan reducido que quizás no debiese ser de tan prolífico y de tan vigoroso debate. Sin embargo, para otras supone la necesidad de afrontar un derecho humano sustentado sobre la libertad individual y la autonomía de los sujetos, que debe ser abordado por el sistema político.

Resulta, por tanto, un tema polémico caracterizado por la existencia de polos opuestos que se repelen y entre los que parece difícil construir consensos. Por ello, este trabajo de investigación ha tenido como objetivo analizar con detenimiento qué ha ocurrido en España y cómo se ha abordado en el ámbito político y su evolución en el debate social, así como su presencia en los medios de comunicación. En definitiva, una aproximación del rol de los diferentes actores a favor o en contra y sus posiciones una vez son interpelados. Así mismo se hace un seguimiento de cómo este asunto se cuela en la agenda política, social y de los medios de comunicación y de qué forma ha discurrido el proceso entre 1995 y 2018.

Para estudiarlo y conocer mejor cómo se ha producido este fenómeno se ha recurrido a marcos analíticos que faciliten las herramientas conceptuales más idóneas para explicar la evolución del debate sobre la eutanasia en España. En este caso se ha escogido el marco de análisis de políticas públicas de las *Coaliciones Promotoras*¹ (Sabatier, 1988) que ha permitido profundizar en las posiciones a favor y en contra de regular la eutanasia en España, así como en los argumentos y bastiones ideológicos que sostienen una y otra postura, y la trayectoria que han tenido durante las últimas dos décadas.

Para complementar este marco analítico, se ha recurrido a la teoría del establecimiento de la agenda² (McCombs y Shaw, 1972), permitiendo conocer la conexión entre las agendas políticas y sociales con la agenda de los medios de comunicación y cómo han reaccionado e informado los medios durante este periodo a los diferentes hitos y acontecimientos sobre este debate. Pero los instrumentos teóricos encajan mejor en tanto que, para esta investigación, la eutanasia se considera un problema intratable.

Los *problemas intratables*³ (Rittel y Webber, 1973) son aquellos que por su complejidad, dificultad de identificación, la polarización de los posicionamientos que suscita y su interdependencia con otros problemas en los que pueden desembocar, se convierten en extremadamente difíciles de abordar. A esto se añade la propia carga ideológica y de valores individuales de cada persona, lo

¹ Traducido al español del término inglés *Advocacy Coalitions*

² Traducido al español del término *Agenda Setting*

³ Traducción al español del término "Wicked Problem" acuñado por Rittel, y Webber en 1973. Otros autores lo han traducido como problemas retorcidos, pero para esta investigación siempre se traducirá como problema intratable

cual dificulta el acercamiento de posiciones y en última instancia el consenso sobre el problema.

Este enfoque se ha utilizado para el estudio de un amplio espectro de temas como, por ejemplo, la economía, el medioambiente, la política social, la política sanitaria o la política educativa: el cambio climático, la reforma de los sistemas sanitarios, el tratamiento de las pandemias, el abordaje de la salud mental, las políticas de control del alcohol, la seguridad nuclear o la pobreza entre otros.

Esta investigación parte de la premisa de que la intratabilidad de este fenómeno - con los atributos arriba referidos - ha dificultado durante las últimas décadas su tratamiento y gestión en la política pública española. No obstante, en este trabajo se evidencia que, a pesar de ello, esto no ha sido un freno o un obstáculo para el debate. Al contrario, la eutanasia ha sido un asunto presente en la agenda pública española de manera cíclica y con altibajos por el interés que ha suscitado a la opinión pública, legisladores y medios de comunicación. Este trayecto en el tiempo no ha sido en vano: el resultado ha supuesto implícitos avances en la semántica, en la reflexión y la maduración de los argumentos de los diferentes agentes interpelados a favor y en contra, el análisis de lo que ocurre en otros países y, más importante todavía, el desarrollo de otras políticas sobre los procesos al final de la vida que mejoren el tránsito a la muerte.

Los marcos teóricos, la operacionalización de conceptos y las diferentes evidencias empíricas recogidas, han permitido plantear y estudiar tres hipótesis de investigación que se han corroborado en la investigación y que se resumen a continuación.

La primera de las hipótesis de esta investigación aborda dos elementos. El primero es la intratabilidad de la variable dependiente, tanto por la alta intensidad valorativa sobre un asunto cómo es la disponibilidad de la propia vida - en un momento de enfermedad irreversible con un sufrimiento extremo e insoportable -, en el que confluyen elementos que tienen que ver con marcos cognitivos individuales muy relacionados con un núcleo duro de creencias sobre ideologías políticas, religiosas y espirituales, sociales y culturales, entre otras características. El segundo elemento es la construcción de bloques ideológicos alrededor del asunto, lo que añade posiciones dicotómicas que surgen cuando se trata de problemas intratables. Los bloques en el caso de la eutanasia son dos principalmente, a favor y en contra que responden a la Coalición Promotora A Favor (CPAF) y la Coalición Promotora en Contra (CPEC).

Estos bloques a favor y en contra no son recientes, han existido desde que existe el debate, no obstante, sí aparecen de manera más latente cuando surge el primer intento de despenalizar con la reforma del Código Penal en 1995. A partir de ahí, más de dos décadas de posiciones que han mantenido una posición firme

respecto al núcleo duro de las ideas, pero con ciertos cambios de argumentos que dependiendo del contexto temporal han podido pesar más o menos y que han ido delimitando los perímetros de acuerdos y desacuerdos.

Por tanto, se confirma también que *“cuando las creencias sobre las políticas están en discusión, la alineación de aliados y opositores tiende a ser algo estable durante períodos de una década aproximadamente”*. En el caso de la variable dependiente, la eutanasia, se observa como los actores que se ubican tanto a favor como en contra, se mantienen en ellas a lo largo del tiempo, convirtiéndose en posturas más bien estables. Esto se aprecia de manera más clara en los diferentes argumentos que por su naturaleza y condición dividen a las personas en las percepciones que tienen del mundo sobre el papel del hombre, el Estado y las instituciones.

El siguiente elemento de análisis han sido los actores que conforman cada una de las coaliciones. Junto con los argumentos que desgranar, son la clave para conocer quienes impulsan o bloquean un cambio en la política pública, y en el caso que nos ocupa algunos de ellos son muy relevantes. Tal y como recoge una de las asunciones más importantes en el marco teórico, esta investigación prueba como los diferentes actores de la coalición promotora mantienen los puntos de acuerdo principales en los argumentos que tienen que ver con elementos más “duros” y “nucleares”, pudiendo tener cierto disenso en aspectos más secundarios y que se podrían identificar con los procedimientos habilitados para la implementación de la política pública.

Respecto a los argumentos, tanto una coalición como otra tendría claramente identificados argumentos nucleares y argumentos más secundarios. Además, el aprendizaje dentro del subsistema circunscrito al estudio de la eutanasia ha sido un elemento muy necesario para ir construyendo las posiciones de las dos coaliciones. La información se convierte en un elemento fundamental en el análisis de la eutanasia como problema intratable, y complejo por la carga valorativa que contiene, una información que procede no solamente de los teólogos, bioéticos, juristas y sanitarios, también de periodistas, think tanks, investigadores sociales y de instituciones.

Otro elemento importante que se aprecia en el análisis de los diferentes estudios de opinión, también analizados en esta investigación, es que en la esfera privada ni la afiliación política ni religiosa son cada vez menos, una barrera hacia una actitud favorable a la eutanasia en esos casos de enfermedad irreversible de sufrimiento insoportable. Ese elemento evidencia la transversalidad del asunto que atraviesa a todos los partidos políticos y que llegado el caso debería acercar posturas políticas.

Si comparamos la Comisión Especial de Estudio de la Eutanasia que tuvo lugar en 1998 con las entrevistas realizadas para este trabajo en 2018 se encuentran

varios acuerdos entre ambas coaliciones. El primer lugar el acuerdo unánime tanto en 1998 como en 2018 sobre la necesidad de universalizar los cuidados paliativos, asegurando su acceso independiente del código postal del paciente. Este hecho es lo que permitiría despejar este asunto del debate actual cómo alternativa a la despenalización de la eutanasia, en tanto que resulta esencial que se asuma como política pública universal y se asegure su implantación y cobertura en todo el territorio. En segundo lugar, ambas coaliciones rechazan la obstinación terapéutica y por lo tanto se presupone el ejercicio de la buena práctica médica ejercida por todas las partes y por lo tanto otro elemento que debería desaparecer del debate.

En tercer lugar, es unánime la percepción de que la eutanasia es un problema complejo y para esta investigación un problema intratable, de acuerdo con las características que se le asignan, pero siendo los elementos valorativos y de creencias, los que darían lugar a la dicotomía entre las posturas. Este elemento es reconocido por todas las partes – tanto en 1998 como en 2018 - a lo que se añade la percepción extendida de que la complejidad viene marcada también por la confusión entre la variedad de significados que puede tener un mismo término, y la cantidad de calificativos que pueden acompañar a la eutanasia.

En general las dos coaliciones comparten que la complejidad terminológica es premeditada y que existe cierto interés por mantenerla, aunque el núcleo ideológico de una y otra es muy claro, y en ambos casos conocen muy bien las posiciones contrarias.

En cuarto lugar, ambas coaliciones reconocen que alrededor de los momentos clave del debate han tenido mucha importancia los casos concretos de los que se han hecho eco los medios de comunicación. En España los momentos clave marcados por los casos concretos nacionales han sido esencialmente dos: Ramón Sampederro e Inmaculada Echevarría. En el caso del primero, su historia contada en la gran pantalla con grandes reconocimientos internacionales ha contribuido a que se hablara de manera mucho más abierta sobre este asunto.

En lo que respecta a los argumentos, existen similitudes y diferencias entre 1998 y 2018 en las dos coaliciones. Empezando por la coalición promotora a favor (CPAF), la dignidad, la autonomía y la libertad son los tres principios sobre los cuales se asientan las líneas narrativas tanto en 1998 como en 2018. Esto pone de manifiesto que en lo que tiene que ver con el núcleo duro de creencias de los subsistemas de las coaliciones promotoras, estas no han cambiado. Además, se suma en el análisis de 2018, el argumento de la solidaridad social siendo este novedoso frente a los apuntados en 1998.

En otro orden ocurriría lo mismo con el dolor y el sufrimiento, dos elementos a los que se recurren con una muy elevada frecuencia tanto en 1998 como en 2018. No obstante, mientras que en 1998 no se establecía tantas diferencias, en

2018 se confirma que sobre el dolor se puede tener control clínico, sin embargo, sobre el sufrimiento no sería así. Este elemento diferenciador y no controlado en la misma medida se añadiría – junto a otros - al contexto definitorio y regulatorio en una eventual despenalización.

Sin embargo, uno de los argumentos que pierde fuerza en 2018 frente a la CEEE 1998 ha sido el concepto de dignidad. El motivo que se identifica en esta investigación es principalmente por estar institucionalizado en las leyes de muerte digna, a pesar de ser un asunto que sigue siendo cuestionado por algunos sectores de la CPAF por lo restrictivo de su definición, cuando en realidad es el término más amplio y difícil de delimitar. A efectos prácticos, la dignidad deja de ser un argumento en 2018 por ser la máxima perseguida por ambas coaliciones.

En su argumentación la CPAF recurre a la confrontación de valor vida – valor libertad confluyendo que el valor libertad estaría por encima. El argumento recurrente es la aceptación jurídica del suicidio; evitar la hipertutela de derechos por parte del Estado y el derecho subjetivo del sujeto de acuerdo con su escala de autonomía y calidad de vida;

La CPAF cuestiona el argumento de la pendiente resbaladiza. En primer lugar, porque los datos que se manejan no apuntan a que esto ocurra y, en segundo lugar, las políticas públicas tienen mecanismos de control que servirían para hacer seguimiento procedimental estricto sobre la implementación de la ley. Por otra parte, la ley solo funcionaría bajo determinados supuestos y siempre y cuando pueden existir controles para asegurar una ley con todas las garantías.

En lo que respecta a la coalición promotora en contra (CPEC), tanto en 1998 cómo en 2018, las principales preocupaciones de la CPEC de la eutanasia siguen siendo: la pendiente resbaladiza, el cambio en las funciones del médico y el riesgo/ control de abusos. Para esta coalición, con la despenalización de la eutanasia se fomenta la cultura de la muerte y no de la vida, un valor más supremo que hay que proteger y no habría ningún tipo de excepción en esto.

Por último, respecto a las perturbaciones del sistema en las coaliciones promotoras, esta tesis demuestra como el cambio en los pesos de las fuerzas políticas en el Congreso y muy especialmente la llegada de nuevos partidos políticos ha obligado a que en ciertos asuntos los llamados “viejos partidos” tuvieran que clarificar su postura frente al electorado en determinados asuntos no resueltos dentro de estos partidos. El ejercicio de presión que Unidas Podemos realizó en 2017 dando un paso al frente con la despenalización y la estrategia política del PSOE de ser el partido de los derechos sociales, crearon un contexto nuevo. Lo mismo ocurriría con otros actores clave de la CPEC y relacionados con el colectivo médicos. Es decir, si el paso dado por el Colegio de Médicos de Bizkaia se multiplica en otros Colegios de Médicos y se afianza

la posición de una mayoría a favor de una ley de eutanasia, es muy probable que la perturbación interna provoque cambios dentro de la CPAF y de la CPEC.

Respecto a la última hipótesis, esta investigación ha identificado tres agendas en el trabajo de campo, con el objetivo de identificar sus momentos de coincidencia. Estas agendas se traducen en un perfil determinado cuya presencia en los medios de comunicación se categoriza en los siguientes momentos. El primero y más importante los casos concretos que han surgido y siguen surgiendo a lo largo de los años. En segundo lugar, la acción política en el Congreso y Senado sobre este asunto lo que incluye también los impulsos legislativos. En tercer lugar, los procesos legislativos y el debate político fuera de España y por último la opinión pública, los posicionamientos de grupos de interés y las diferentes encuestas publicadas. Durante las décadas de estudio todos estos elementos, que como ya hemos visto muchos de ellos pueden ser considerados como perturbaciones, han puesto el asunto en las agendas durante un tiempo, pero no han conseguido provocar un cambio.

La segunda conclusión que surge es que la agenda social y pública y la agenda de los medios de comunicación coincide en la mayoría de las veces, y en el caso de la eutanasia es más fácil identificarlo por los casos concretos que saltan a los medios, llamando la atención sobre la necesidad de regular el derecho. La agenda pública entendida esta como aquellos hechos noticiosos que llegan a la agenda mediática fruto del suceso público ocurrido bien por casos concretos, bien por actores de las coaliciones promotoras a favor o en contra.

BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE PARA ESTA TESIS

- Abellán, M.F.G. (2003). ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de la eutanasia? *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1 (1-Especial Eutanasia).5-12
- Aguilar, S. (2013). La jerarquía católica española en perspectiva comparada. La confrontación política entre la Iglesia y el Gobierno socialista a comienzos del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología*, 71(2), 309-334.
- Albert Royes (coord.). (2016). *Morir en Libertad*. Colección de Bioética. Observatori de Bioètica i Dret. Universitat de Barcelona. Barcelona.
- Alford, J., y Head, B. W. (2017). Wicked and less wicked problems: a typology and a contingency framework. *Policy and Society*, 36(3), 397-413.
- Andrés, R. (2015). *Semper dolens : historia del suicidio en Occidente*. Acantilado.
- Australian Public Service Commission. (2012, mayo). Tackling wicked problems : A public policy perspective. Gobierno de Australia. <https://www.apsc.gov.au/tackling-wicked-problems-public-policy-perspective>
- Aruguete, N. (2009). Estableciendo la agenda. Los orígenes y la evolución de la teoría de la Agenda Setting. *Ecos de la Comunicación*, 2, 11-38.

- Beauchamp, T.L. and Childress, J. F. (2013). *The Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Broggi i Trias, M.-A. (2013). *Por una muerte apropiada*. Anagrama.
- Casado-Valverde, M. (2013). Léxico y argumentación: análisis comparativo del discurso a favor y en contra de la eutanasia. En C. Llamas Saíz, C. Martínez Pasamar, y M. Casado-Velarde (Eds.), *Léxico y argumentación en el discurso público actual* (pp. 29-53)
- Casado, M., y Royes, A. (Coords.) (2003). Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: Declaración sobre la eutanasia. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de
- Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., y Deliens, L. (2012). Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981-2008. *European Journal of Public Health*, 23(3), 378-380.
- Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., y Deliens, L. (2014). Public acceptance of euthanasia in Europe: A survey study in 47 countries. *International Journal of Public Health*, 59(1), 143-156.
- Colegio de Médicos de Bizkaia. (2019). *Informe sobre eutanasia y suicidio médicamente asistido*. Bizkaia
- Coleman, R., McCombs, M., Shaw, D., y Weaver, D. (2009). *Agenda Setting*. En *The Handbook of Journalism Studies*. 167-180. Routledge
- Conklin, Jeffrey, y Weil, W. (2007) (primera publicación en 1997). Wicked Problems: Naming the Pain in Organizations. (White Paper): Group Decision Support Systems. 1-11.
- De La Torre, J. (2012). Repensar las razones filosóficas, jurídicas y teológicas de la postura no despenalizadora de la eutanasia. En R. Junquera y J. De La Torre (Eds.), *Dilemas bioéticos actuales: Investigación biomédica, principio y final de la vida* (pp. 205-235). UNED y Universidad de Comillas.
- DeLeón, P. (1997). Una revisión del proceso de las políticas: de Lasswell a Sabatier. *Gestión y Política Pública*, volumen VI, número 1, 1er semestre de 1997, D5-17.
- Del Rosal, R.S., y Cerro, A.H. (2018). Actitudes de los españoles ante la eutanasia y el suicidio médico asistido / Spanish Attitudes Towards Euthanasia and Physician-assisted Suicide. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 103-120.
- De Miguel, J. M. (1995). «El último deseo»: Para una sociología de la muerte en España. *REIS*, 71/72, 109-136.
- Dearing, J. W., y Rogers, E. M. (1996). *Agenda-setting (Vol. 6)*. Sage.
- Durán, M. Á. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 106 (1), 9-32.
- Fundació Grifols. (2009). *Eutanasia y suicidio asistido. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas*. (Vol. 41).

- Gafo, J. (2003). *Bioética Teológica*. (J. L. Martínez, Ed.) (3ª). Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia de Comillas. Desclée De Brouwer
- Head, B. W. (2008). Wicked problems in public policy. *Public policy*, 3(2), 101.
- Holm, S. (2010). Euthanasia: Agreeing to disagree? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(4), 399-402.
- Institut Borja de Bioética. (2005). Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Institut Borja de Bioética (Universitat Ramon Llull), 1-9. Esplugues de Llobregat
- Jenkins-Smith, H. C., & Sabatier, P. A. (1994). Evaluating the advocacy coalition framework. *Journal of public policy*, 14(2), 175-203.
- Marcoux, I., Mishara, B. L., y Durand, C. (2007). Confusion Between Euthanasia and Other End-of-Life Decisions: Influences on Public Opinion Poll Results. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Sante'e Publique*, 98(3), 235-239.
- Marí-Klose, M., y De Miguel, J. (2000). El canon de la muerte. *Política y Sociedad*, 35, 115-143.
- Martinón Quintero, R. (2005). Las ideas en las Políticas Públicas: el enfoque de las coaliciones promotoras. *Documentos de trabajo : política y gestión*, (3), 3.
- McCombs, M., y Shaw, D. (1972). *The Agenda-Setting Function of Mass Media*. *The Public Opinion Quarterly* 36(2), 176-187
- McCombs, M., y Shaw, D. (1993). The evolution of agenda-setting research: Twenty-five years in the marketplace of ideas. *Journal of Communication*, 43(2), 58-67.
- McCombs, M. (2006). Estableciendo la agenda. El impacto de los medios en la opinión pública y en el conocimiento. Grupo Planeta. GBS
- Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2015). (Gómez Sancho, M. Coord.) *Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*. Grupo de Trabajo "Atención Médica al final de la vida"
- Raisio, H., y Vartiainen, P. (2015). Accelerating the public's learning curve on wicked policy issues: results from deliberative forums on euthanasia. *Policy Sciences*, 48(3), 339-361.
- Rittel, J., y Webber, M. (1973). Dilemmas in a general theory of planning. *Policy sciences*, 4(2), 155-169.
- Sabatier, P., H. (1988). An Advocacy Coalition Framework of Policy Change and the Role of Policy-Oriented Learning Therein. *Policy Sciences*, 21, 129-168.
- Sabatier, P. A., y Jenkins-Smith, H. C. (1993). *Policy change and learning: An advocacy coalition approach*. Westview Pr.
- Sabatier, P. A. (1998). The advocacy coalition framework: revisions and relevance for Europe. *Journal of European Public Policy*, 5(1), 98-130.
- Sabatier, P., y Weible, C. (2007). The advocacy coalition framework. *Theories of the policy process*, 2, 189-220.

- Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A., y Hernando Robles, P. (2008). Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6), 271-285.
- Tomás-Valiente Lanuza, C. (2005). *Posibilidades de regulación de la eutanasia solicitada*. Fundación Alternativas (Vol. Documento).
- Weible, C. M., e Ingold, K. (2018). Why advocacy coalitions matter and practical insights about them. *Policy and politics*, 46(2), 325-343.

