

Proposiciones de ley sobre el final de la vida (II)

Iñigo Barreda Cabanillas, Director de *Actualidad del Derecho Sanitario*

Completa esta segunda entrega la revisión de las Proposiciones de Ley presentadas en el Congreso de los Diputados sobre atención médica al final de la vida. El análisis del texto del Grupo Socialista, que en principio rechaza la eutanasia, permite destacar sus fortalezas y debilidades. El esquema de derechos parte del 'pleno' respeto a la autonomía de la voluntad del paciente. Un aspecto positivo de la Proposición es diferenciar legalmente conductas que constituyen buena y mala praxis en un contexto de irreversibilidad de la enfermedad que aboca a una muerte próxima, lo que se hace desde conceptos de *lex artis* profesional. Otro es la distinción entre sedación paliativa y sedación en la agonía, tan necesaria para la precisión de la terminología médico legal. La 'plena' autonomía de la voluntad del paciente que proclama, que alcanza al rechazo de tratamientos propuestos e instaurados, e incluso del soporte vital (*artículo 7*), presenta objeciones de orden ético y deontológico, aunque se descarte (en el *artículo 16*) la responsabilidad de 'profesionales sanitarios' si cumplen con la voluntad del paciente. El *artículo 7* debería vincular el rechazo de tratamiento o del soporte vital a la situación de terminalidad, agonía o ensañamiento terapéutico para evitar una mala interpretación de la ley o una aplicación al límite con la eutanasia. La objeción de conciencia es cuestión fundamental que brilla por su ausencia en el texto del Grupo Socialista.

ADS. En el número anterior de ADS se publica una síntesis de las Proposiciones de Ley presentadas en el Congreso de los Diputados por el Grupo Parlamentario *Ciudadanos* y por el Grupo liderado por *Podemos*, dejando para esta entrega el análisis de la postulada por el *Grupo Socialista*, siguiendo el orden cronológico de presentación de las mismas en la Cámara Baja (1).

En el momento de redactar estas líneas (23 de marzo de 2017) tenemos noticias de que el Congreso de los Diputados ha rechazado la defendida por *Podemos*, quedando para el debate parlamentario de la última semana de marzo la Proposición de Ley de *Ciudadanos*.

PROPOSICIÓN DEL GRUPO SOCIALISTA

Presentada el 7 de febrero de 2017

La 'Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida' promovida por el *Grupo Socialista* es la última presentada en el Congreso de los Diputados.

No es la primera vez que este grupo parlamentario lleva adelante la iniciativa, pues ya lo intentó en el año 2011 al presentar a través del entonces Gobierno socialista el *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*. Este Proyecto de Ley no pudo

(1) La *Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida* fue presentada por el 'Grupo Ciudadanos' el 2 de diciembre de 2016, la *Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia* lo fue por el 'Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea', el 18 de enero de 2017, y la *Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*, por el 'Grupo Socialista' el 7 de febrero de 2017. **El Congreso de los Diputados aprobó el 28 de marzo de 2017 debatir la de *Ciudadanos*.**

tramitarse por disolución de las Cortes y convocatoria de elecciones en septiembre de ese mismo año (ver ADS nº 182 / Mayo 2011, 'Derechos del enfermo terminal, propuestas bioéticas en torno a su regulación')².

La atención paliativa como prestación sanitaria especializada ya se citaba en el artículo 13 de la *Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* (ver texto y análisis en ADS nº 95 / Junio 2003), pero sigue pendiente su desarrollo legal en España mediante una norma que lo haga con carácter básico para todo el territorio nacional y vinculante para las Comunidades Autónomas³.

Sistemática y estructura

La Proposición de Ley del Grupo Socialista consta de una Exposición de Motivos, cuatro títulos, veintitrés artículos, cinco disposiciones adicionales y dos finales. El *título preliminar* recoge el ob-

jeto, el ámbito de aplicación, los fines y las definiciones. El *Título I*, se dedica a los *Derechos de las personas en el proceso final de la vida*, el Título II a las *actuaciones de los profesionales sanitarios*, y el Título III a las *obligaciones de las administraciones sanitarias*. Después de estos títulos aparecen las disposiciones adicionales y finales.

El carácter de legislación básica se establece en en la *disposición adicional primera*.

La *disposición adicional cuarta* ordena al Gobierno regular medidas precisas para simplificar el acceso a estupefacientes específicos (mediante prescripción y dispensación) para tratar a pacientes en situación terminal o de agonía.

La *disposición final primera*, por su parte, se dirige a modificar la regulación de las instrucciones previas del artículo 11 de 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*.

2. ADS nº 182 / Mayo 2011, 'Derechos del enfermo terminal, propuestas bioéticas en torno a su regulación', serie de entrevistas realizadas por IÑIGO BARREDA a expertos en bioética y deontología: CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN, TERESA ALFONSO, JOSÉ MARÍA GALÁN Y ANTONIO PIGA RIVERO. Ver también, en ADS 234, 235 y 236/2016, la serie de artículos de ALFONSO LÓPEZ DE LA OSA titulada 'Luces y sombras de la Ley francesa 2016-87 creadora de nuevos derechos en favor de las personas al final de la vida'.

3. La primera Comunidad autónoma en regular la atención al final de la vida fue Andalucía (ver texto y análisis en ADS nº 171 / Mayo 2010). Después lo han hecho otras con desigual acierto debido a que esta nueva generación de derechos sobre disposición de la propia vida puede entrar en conflicto con deberes y obligaciones de los profesionales de la salud (como así sucede en relación con algunas disposiciones controvertidas de las leyes aragonesa, navarra y gallega). En el momento actual al menos siete comunidades han regulado los aspectos médico asistenciales en relación con el final de la vida, últimamente el País Vasco (ver ADS nº 239 / Julio - Agosto 2016). Recientemente Asturias y Madrid han aprobado sus propios proyectos de ley sobre el final de la vida (ver ADS nº 245 / Febrero 2017) y Valencia tramita en estos momentos el *Anteproyecto de ley de la Generalitat Valenciana de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*.

Esta oleada de iniciativas legislativas autonómicas tiene parangón con lo que sucede en Estados Unidos de América, donde sólo en el año 2015 un total de 23 Estados regularon la asistencia médica en el proceso de morir, tal y como refleja JAMA en su número de enero de 2016 (*The Liberty to Die. California Enacts Physician Aid in Dying Law*).

Por su parte, el *Consejo General de Médicos de España* ha publicado varias Declaraciones sobre la *atención médica al final de la vida*, sobre la *sedación en la agonía*, sobre el *rechazo de tratamiento*, y también un *decálogo sobre el consentimiento informado* (ADS nº 238 / Junio 2016) que respalda el respeto al derecho del paciente que no desea ser informado y actualiza recomendaciones sobre el consentimiento por representación y de menores de edad.

Título y Exposición de Motivos

El título de la iniciativa del Grupo Socialista prescinde de los términos ‘garantías’ y ‘dignidad’, a diferencia de la Proposición del *Grupo Ciudadanos*, que los incluye en su título por este orden.

Conserva el mismo título que el Proyecto de Ley que fuera presentado en el 2011 por el Ejecutivo socialista (del que fue retirada la acepción ‘muerte digna’, existente en versiones iniciales), con la diferencia de que ahora se denomina Proposición de Ley al partir la iniciativa no del Gobierno sino de un Grupo Parlamentario.

Derechos (fundamentales, constitucional). En su Exposición de Motivos advierte que su objeto no es regular la eutanasia “como forma de provocación de la muerte de forma directa e intencionada en un contexto de sufrimiento inaceptable por enfermedad incurable que no puede ser mitigado por otros medios”. La Exposición de Motivos comienza citando el artículo 10.1 de la

Constitución Española (CE), en el que el respeto a la dignidad de la persona es derecho fundamental inviolable, en relación con otros derechos *fundamentales* (artículo 15 CE, vida e integridad física y moral; y el 18.1 CE, intimidad personal y familiar) y con el derecho *constitucional* de protección de la salud (artículo 43 CE), así como con el consentimiento, figura legalmente consolidada 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*.

Los cuidados médicos y la toma de decisiones en los momentos previos al final de la vida suscitan interrogantes éticos y jurídicos, dice la Exposición de Motivos, sobre la respuesta que pueden dar los profesionales y prestadores de servicios sanitarios.

La creación de una ley que regule con precisión legal los derechos de las personas en el proceso final de la vida es “la respuesta jurídica global a la cuestión” guiada por los derechos fundamentales y constitucionales antes citados.

La protección del enfermo terminal en la Resolución 1859/2012 del Consejo de Europa

La *Resolución 1859/2012 del Consejo de Europa Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*, de la que informó ADS en su número 190, de septiembre de 2012, recomienda la necesidad de proteger a enfermos terminales, en especial de aquellos que no pueden expresar su consentimiento. Esta resolución no vinculante de la *Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa* recomienda promover entre el público y el personal sanitario el conocimiento de las voluntades anticipadas para tener en cuenta los deseos de los pacientes por encima de la opinión pública dominante. En 1999, el Consejo de Europa ya había adoptado la *Resolución 1418* sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los moribundos, en la que se recomendaba la protección de los más débiles y garantizar que los profesionales sanitarios reciben formación para proporcionar una asistencia médica, de enfermería y psicológica a cualquier enfermo terminal o moribundo, en el seno de un equipo coordinado y según los estándares más altos posibles. También exigía hacer posible que el enfermo terminal o la persona moribunda pudiera consultar a otro médico distinto del que le atiende habitualmente.

Resolution 1859 (2012). Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients (Actualidad del Derecho Sanitario nº 190 / septiembre 2012).

Derechos fundamentales en Europa

Junto a los fundamentos constitucionales, el texto del Grupo socialista cita la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (vida e integridad física) y la obligación de respetar el consentimiento libre e informado de la persona con referencia al *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997.

Las *Recomendaciones 1418/1999* y *24/2003* de la *Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa* sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos» y sobre «Organización de Cuidados Paliativos», respectivamente, y la *Resolución 1.649* de la misma Asamblea, sobre «Cuidados paliativos: un modelo para una política social y de salud innovadora», son otros textos de interés citados en la Proposición de Ley para destacar que es esencial garantizar la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes en la etapa final de la vida, como así se pronuncia la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (artículo 5), aprobada por la *Conferencia General de la Unesco* el 19 de octubre de 2005.

La jurisprudencia del *Tribunal Constitucional* sobre consentimiento o rechazo del tratamiento (*SSTC 120/1990, 119/2001, 154/2002, y la de 28 de marzo de 2011*), incluso en situaciones en las que peligra la vida de una persona, es citada en la Exposición de Motivos en cuanto manifestación que determina la voluntad libre del paciente y como expresión más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica.

La jurisprudencia del *Tribunal Europeo de Derechos Humanos* sobre rechazo de tratamiento aun cuando pueda conducir a un resultado fatal (*TEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63*) es otra pieza de interés que se cita en la propuesta socialista. Con posterioridad a las citas constitucionales, legales y jurisprudenciales re-

lativas a los derechos humanos y fundamentales afectados, el texto propuesto por el Grupo Socialista deja constancia de que es necesaria “una norma estatal básica sobre la materia, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida”.

El objetivo es la regulación de “la atención sanitaria en el proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo en su transcurrir, con respeto a su autonomía, su integridad física y su intimidad personal”, asumiendo legalmente “el consenso generado sobre los derechos del paciente y la buena práctica médica en el proceso final de su vida”.

Las responsabilidades y actuaciones de los profesionales sanitarios, la protección de la libertad de conciencia y la tutela judicial a lo largo de todo el proceso son otros aspectos que la Exposición de Motivos contempla como inseparables de la regulación de los derechos de los pacientes.

El título preliminar

El respeto a la voluntad del paciente es principio esencial contenido en el *Título Preliminar (artículos 1 al 4)* en un contexto de pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible por enfermedad incurable o un deterioro extremo que provoca trastornos graves en quienes lo padecen. Este título establece el objeto de la ley, el ámbito de aplicación (centros sanitarios públicos y privados, aseguradoras y mutualidades), los fines y definiciones básicas.

Junto a la protección de derechos del paciente y de la autonomía de su voluntad dentro del marco legal, el *artículo 3*, sobre los fines, expresa el de garantizar la seguridad jurídica de los profesionales de la salud y unos cuidados paliativos integrales y de calidad a todos los pacientes que lo precisen.

La sedación paliativa

En nuestro número de septiembre de 2009 (ADS nº 163) publicamos un artículo muy ilustrativo del médico experto en cuidados paliativos Alvaro Gándara del Castillo que establecía las definiciones de *sedación*, *sedación paliativa* y *sedación en la agonía*. Según este experto, la sedación paliativa es una maniobra que se utiliza de forma frecuente en el entorno de los cuidados paliativos, y su fin principal es el de proteger al paciente. Se denomina sedación a la maniobra terapéutica que tiene como objetivo el conseguir la disminución del nivel de consciencia de un paciente, mediante la administración de fármacos sedantes. Ahora bien, esta maniobra terapéutica tan frecuentemente utilizada en el medio hospitalario, se debe distinguir de la *sedación paliativa*, que es aquella sedación que se administra al paciente con enfermedad avanzada y terminal, que padece un síntoma refractario a cualquier otra medida terapéutica y que le causa un sufrimiento exagerado, y que previo consentimiento informado dado por él o delegado, “y siempre con las dosis mínimas suficientes para que con la disminución de conciencia consigamos aliviar ese sufrimiento”. Hay un tipo de sedación paliativa, que es la denominada sedación en la agonía o de últimos días, que es aquella que se practica a un enfermo en situación de agonía, es decir, en las horas próximas a su muerte.

Extracto del artículo publicado en ADS nº 163 / Septiembre 2009, pág. 613 por Álvaro Gándara del Castillo, Subdirector del Máster en Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid y Presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos.

Las definiciones

El artículo 4 (*Definiciones*) establece, entre otros conceptos, el de *cuidados paliativos*, que deben perseguir no sólo el alivio del dolor y otros síntomas, sino también el de los problemas psicológicos, sociales y espirituales.

El enfoque interdisciplinar incluye al paciente, la familia y su entorno, y cubre las necesidades del enfermo independientemente de dónde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio, y tiene por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La *adecuación del esfuerzo terapéutico* (artículo 4.6) supone “aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales”.

Las *medidas de soporte vital* (artículo 4.8) se definen como “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”.

La *obstinación terapéutica y diagnóstica* (artículo 4.9) se define como un medio desproporcionado o extraordinario que, en situación terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, prolonga la vida sin posibilidades reales de mejora o recuperación: “Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica”.

La definición de *proceso final de la vida* (artículo 4.10) desglosa una serie de situaciones en que puede ocurrir el mismo, como la *situación terminal* (4.10.a): “(...) enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica”.

Y la *situación de agonía* (4.10.b):

“(...) fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días”.

La terminalidad se predica también de la situación en que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos (*artículo 10, in fine*).

La *sedación paliativa* (*artículo 4.12*) se define como “la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la ‘conciencia’ de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito. Si éste no es posible, se obtendrá de su representante. La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento, ante la presencia de síntomas refractarios intolerables que no responden al esfuerzo terapéutico realizado en un período razonable de tiempo”.

La *sedación terminal o en la agonía* es un tipo especial de *sedación paliativa*, según ese artículo, que consiste en “(...) la administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente, que se aplica cuando la muerte se prevé próxima y en la que el fallecimiento debe atribuirse a la consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y de sus complicaciones, no de la sedación”.

Esas definiciones de *sedación paliativa* son más precisas y completas que las presentadas en el texto del *Grupo Ciudadanos*, están vinculadas a la enfermedad avanzada o terminal, y aclaran que el fallecimiento es consecuencia inexorable de la evolución de la misma y de sus consecuencias, “no de la sedación”.

El *Comité de ética asistencial*, que aparece como última definición del texto del Grupo Socialista, pro-

porcionará formación permanente en materia de bioética a los profesionales sanitarios y elaborará protocolos de actuación en relación con las situaciones de conflictos o dilemas éticos.

Derechos al final de la vida

Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Los *Derechos de las personas en el proceso final de la vida* se incluyen en el Título I (*artículos 5 al 14*). La protección de la dignidad, que comprende la libertad de decisión del individuo sobre su integridad física y moral (*artículo 5*) incluye el derecho a decidir libremente sobre las intervenciones y el tratamiento a seguir en dicho proceso, “incluidos los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento”.

Derecho a la información asistencial. Los límites del *derecho a la información asistencial* (*artículo 6*), que incluye la posibilidad de que sólo sean informadas las personas vinculadas al paciente si éste lo permite, expresa el “derecho de recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que, de acuerdo con ella, le resultarían aplicables, en los términos establecidos en esta ley, en la Ley 41/2002”.

La negativa a recibir información. La negativa del paciente a recibir información, y el traslado de la misma a un tercero autorizado por el mismo, al representante designado, o a los familiares o personas allegadas de hecho, se contempla también en el *artículo 6*.

Derecho a la toma de decisiones. La información completa tiene como finalidad cumplir con el *derecho a la toma de decisiones* previsto en el *artículo 7*, que incluye el de rechazo de tratamientos propuestos o instaurados, e incluso del soporte vital “aun en los casos en que en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”.

El rechazo del soporte vital. El rechazo de *soporte vital* en estos términos, sin vinculación alguna con una situación de terminalidad o agonía en el mismo precepto podría plantear conflictos de orden ético o deontológico profesional en situaciones clínicamente no terminales.

Si bien, en este sentido, el *artículo 7* se podría conectar con el *4.10 (definiciones)*, cuando el *soporte vital* se conceptúa o utiliza como medio de *obstinación terapéutica*, desproporcionado, sin utilidad clínica real salvo prolongar la vida, en un contexto de terminalidad o agonía por enfermedad grave e irreversible.

Una mejor precisión terminológica y conceptual con referencia a la terminalidad debería quedar fijada en el mismo precepto (el *artículo 7*) en el que se contempla el derecho a rechazar el soporte vital, para una mayor seguridad jurídica.

Sin referencia a la objeción de conciencia profesional. Esta falta de concreción podría generar conflictos éticos o deontológicos teniendo en cuenta que el texto no hace referencia alguna a la objeción de conciencia profesional.

La objeción de conciencia profesional sí está prevista, en cambio, tanto en el texto de *Ciudadanos (artículo 15.2)* como en el de *Podemos*, propuesta esta última que lo contempla en su articulado atendiendo, obviamente, la naturaleza antimédica de la eutanasia y del suicidio asistido.

Instrumentos de decisión. El *derecho a la toma de decisiones* se cumplimenta a través del consentimiento informado o de las instrucciones previas (*artículo 7*) y en relación con los menores de edad (*artículo 8*) su ejercicio se reserva a los representantes legales sin menoscabo de la información asistencial debida en la forma más adecuada a su madurez y capacidad de comprensión.

Menores de edad: derechos de información asistencial y toma de decisiones. La capacidad legal para consentir o no una intervención (*artículo 8.2*, segundo párrafo) se establece para menores con dieciséis años cumplidos o emancipados, casos en los que no cabe el consentimiento por repre-

La retirada de alimentación: el caso de la menor Andrea

La *Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (Diario Oficial de Galicia, 16 de junio de 2015)* recoge una previsión que no está presente en otras normas autonómicas, como es la retirada de hidratación y alimentación.

Esta polémica previsión legal, médicamente objetable, tuvo su aplicación en un caso de gran repercusión mediática en Galicia, el caso de la menor Andrea, que tenía una enfermedad neurodegenerativa, estaba encamada, en coma, con una sonda en el duodeno.

Se decía que se comunicaba de algún modo con la madre. La primera sonda hubo que quitársela porque causaba distensiones, regurgitación, hemorragia digestiva. Los padres pidieron que se le quitara la sonda, que no se la alimentase. En este caso se equipara alimentación a medicación.

Si no fuese así, la retirada explícita de la alimentación podría encuadrarse en un delito de homicidio, según el doctor Julio Jiménez Feliz. El asunto se trasladó al Comité Ético del Hospital de Santiago de Compostela porque los médicos se niegan a retirar la sonda, tras lo que ese órgano consultivo emite un informe que respalda la postura del equipo asistencial. Posteriormente emitió un segundo informe en el que modificó su postura inicial a la luz de lo previsto en la norma gallega sobre enfermos terminales. El juez acordó que se retirara la sonda y la niña falleció a los pocos días.

Extracto de declaraciones del médico forense Julio Jiménez Feliz, subdirector del Instituto de Medicina Legal de Orense, publicadas en ADS nº 237 / Mayo 2016. Las causas de la muerte, su certificación médico legal, 'Jornada sobre actualización médico legal en la práctica asistencial', OMC. Madrid.

sentación salvo en casos de actuación de grave riesgo, apreciada por el facultativo, en que puede ser prestado por el representante legal del menos una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

Derechos en situación de incapacidad de hecho. La incapacidad de hecho hace que el consentimiento tenga unas reglas especiales que se definen en el *artículo 9*, que confieren al representante legal o designado por el paciente, al cónyuge o persona con análoga relación de afectividad, al hijo mayor de edad o al conviviente de mayor edad con el enfermo, o a los parientes de grado más próximo y de mayor edad dentro del mismo grado.

La incapacidad de hecho se establece por el médico responsable de la atención (*artículo 9.1*), lo que permite desplegar los efectos de la información asistencial y el consentimiento por representación.

En el caso de *capacidad judicialmente modificada* se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación (*artículo 9.2*), salvo que la misma no establezca limitaciones respecto de la prestación del consentimiento.

La situación de incapacidad no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de decisiones conforme a su discernimiento (*artículo 9.3*).

Principio de beneficencia. El principio de beneficencia se encuentra ínsito en el *artículo 9.4* cuando se expresa que para interpretar la voluntad de los pacientes en situación de incapacidad debe buscarse “su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal y valores vitales”, en conjunción con los deseos previamente expresados o los que hubiera formulado “presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”.

Derecho a otorgar instrucciones previas. El derecho a otorgar, revocar o modificar instrucciones previas se encuentra en los *artículos 10 y 11* del texto del Grupo Socialista, por lo que prevé modificar en su *disposición adicional primera* lo dispuesto sobre esta figura en el *artículo 11* de la *Ley*

41/2002. Las instrucciones previas se incardinan además en distintos artículos repartidos a lo largo del texto destinados a la representación, a la toma de decisiones, a la incapacidad, al acompañamiento, a la intimidad personal y familiar, al respeto a la voluntad del paciente, a las obligaciones de las Administraciones públicas sanitarias, a la confidencialidad, al acceso telemático en todo el territorio nacional, y al modelo de documento en el que se plasman.

Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida (*artículo 10*), y esta manifestación puede realizarse en documento público u otorgado conforme a normas autonómicas, caso este último en el que serán inscritas en el *Registro Nacional de Instrucciones Previas*.

Pueden ser actualizadas o modificadas en cualquier momento, y, en todo caso prevalece la voluntad manifestada en el proceso final de la vida si la persona conserva su capacidad (*artículo 11*).

Derecho a los cuidados paliativos integrales, al tratamiento del dolor y sedación paliativa. Al igual que la propuesta de *Ciudadanos*, la del *Grupo Socialista* propugna el derecho a los cuidados paliativos integrales, al tratamiento del dolor y la sedación paliativa (*artículo 12*).

La *atención idónea integral* incluye los cuidados paliativos integrales de calidad y asistencia domiciliaria en cuidados paliativos si no está clínicamente contraindicada.

La prevención y alivio del dolor, y la sedación paliativa, aunque ello implique un acortamiento de la vida si el fin es reducir el sufrimiento o los síntomas refractarios al tratamiento, se encuentran entre estos derechos.

Derecho al acompañamiento personal y espiritual. Otros derechos son el de acompañamiento familiar, afectivo y social salvo en situaciones extraordinarias justificadas, y el de recibir asistencia espiritual o religiosa. Las personas que requie-

ran sedación paliativa tienen derecho a despedirse de sus familiares y allegados (*artículo 13*).

Derecho a la intimidad y elección del lugar donde morir. La habitación de uso individual en el medio hospitalario, o la elección del domicilio para morir, y la intimidad personal y familiar en el proceso final de la vida son derechos recogidos en el (*artículo 14*).

Actuaciones de los profesionales sanitarios

Las obligaciones de los profesionales de la salud son la información asistencial, el respeto a la voluntad del paciente, sus creencias y convicciones; la valoración de la incapacidad de hecho, y la proporcionalidad de las medidas terapéuticas a adoptar, lo que se detalla en el Título II de la Proposición de Ley del Grupo Socialista (*actuaciones de los profesionales sanitarios, artículos 15 al 19*).

La información asistencial (*artículo 15*). La información asistencial se prestará por el personal sanitario en los términos del derecho a la información establecido en el *artículo 6*.

El respeto a la voluntad del paciente (*artículo 16*). El respeto a la voluntad del paciente se recoge en el primer párrafo del *artículo 16.1*:

“Los profesionales sanitarios están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida, en los términos establecidos en esta ley y cuantas normas sean de aplicación (...)”.

La responsabilidad de los profesionales sanitarios. La responsabilidad de los profesionales sanitarios por sus actuaciones quedaría descartada si cumplen con la voluntad del paciente, siempre que ésta sea acorde con el ordenamiento jurídico, según el *artículo 16.3*.

El primer párrafo del *artículo 16.1* expresa que los profesionales sanitarios deben respetar la voluntad del paciente “(...) en los términos estable-

cidos en esta ley y *cuantas normas sean de aplicación*”, mención esta última en cursiva que podría referirse a las normas deontológicas, al estándar de comportamiento profesional o la *lex artis* aplicable.

Cabe entender que la solución legal del *artículo 16*, tendente a evitar la responsabilidad en no pocos casos, se sitúa en el contexto de derechos y obligaciones de la propia ley, y no al margen de los deberes profesionales y deontológicos cuando la voluntad del paciente excede de estos límites.

La valoración de la incapacidad de hecho (*artículo 17*). Este precepto, que vincula a los profesionales, se completa con el dedicado a los derechos de los pacientes en situación de incapacidad de hecho (*artículo 9*).

El *artículo 17*, que establece que el médico responsable debe valorar la incapacidad de hecho que impide decidir por sí mismo al paciente, expone una serie de criterios legales de determinación de la misma que permiten objetivar o fundamentar la decisión médica:

- a) *Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.*
- b) *Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.*
- c) *Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.*
- d) *Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.*
- e) *Si no logra tomar, finalmente, una decisión o comunicarla.*

La incapacidad de hecho, que se define en el *artículo 4.14*, es la situación en la que el paciente no tiene capacidad de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación, sin que exista resolución judicial.

Proporcionalidad de las medidas terapéuticas (*artículo 18*). El ‘pleno respeto’ y la ‘primacía’ de la voluntad del paciente, que en este texto es un mandato aparentemente taxativo para los profesionales y servicios sanitarios, queda condicionado por lo previsto en el *artículo 18*, sobre *proporcionali-*

dad de las medidas terapéuticas. El artículo 18.1 exige al médico responsable el cumplimiento de la *lex artis* en cualquier intervención en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.

Decisión compartida. Ello implica evitar el ensañamiento terapéutico o adoptar actuaciones inútiles clínicamente, y adecuar el esfuerzo terapéutico de forma proporcional a la situación del paciente, pero esta adecuación tiene que ser una decisión compartida con otro médico, con el paciente o su representante, y con el responsable de enfermería de los cuidados, atendiendo a la voluntad del paciente (*artículo 18, segundo párrafo*):

Adecuación del esfuerzo terapéutico. “En todo caso -dice el artículo 18, segundo párrafo-, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad, y oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados. De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica”.

Lex artis. La exigencia de la *lex artis* del artículo 18, sobre proporcionalidad de las medidas terapéuticas, no aparece en el artículo 7, sobre el *derecho a la toma de decisiones*, que obliga a respetar la voluntad del paciente de “rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos o instaurados por los profesionales sanitarios, incluso tratamientos de soporte vital, aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”.

Respeto de las convicciones y creencias del paciente. El respeto de las convicciones y creencias del paciente en el proceso final de su vida, ubicado en el artículo 19, es otra obligación de los profesionales sanitarios. Esta previsión daría respuesta a los casos de rechazo de transfusiones de san-

gre por Testigos de Jehová tan conflictivas en el ámbito médico cuando son necesarias para garantizar la supervivencia.

El respeto de la voluntad del paciente también se encuentra en el artículo 10.1, sobre el derecho a otorgar instrucciones previas, cuando expresa que “toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad *sobre los cuidados y el tratamiento asistencial* que desea recibir en el proceso final de su vida”.

La consulta directa de las instrucciones previas por el médico -deben estar incorporadas a la historia clínica si se han otorgado- si el paciente está en situación de incapacidad es una obligación que vendría impuesta por el artículo 16.1.

Conflicto entre paciente y representante. El artículo 16.2 resuelve el conflicto que pudiera existir entre lo manifestado por la persona en el proceso final de la vida y por su representante, caso en el que prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar los profesionales sanitarios conforme a la misma.

Obligaciones de la Administración

Las obligaciones de las Administraciones públicas sanitarias (*artículos 20 al 23*) se dirigen a garantizar los derechos y obligaciones antes expuestos, y, de forma específica, la accesibilidad por los profesionales sanitarios a los registros de instrucciones previas, y la confidencialidad, seguridad e integridad de los datos inscritos en dichos registros de instrucciones previas.

El acceso telemático al *Registro Nacional de Instrucciones Previas* estará garantizado en todo el territorio nacional para la consulta por “el médico responsable”, en las situaciones previstas en la ley. La formación de los profesionales en cuidados paliativos y la información a los ciudadanos sobre los mismos son otras garantías expuestas en el artículo 20. Los Comités de ética asistencial, el modelo de instrucciones previas, y el apoyo emocional durante

el proceso final de la vida son las garantías finales que culminan el articulado del texto previo a las disposiciones adicionales y finales descritas al principio de este trabajo.

Las Comunidades autónomas estarían obligadas a garantizar de forma progresiva el derecho de habitación de uso individual, según la *disposición adicional quinta*. Aquellas que han publicado leyes de atención al final de la vida deberían adaptar las mismas a una ley cuyo articulado al completo tendría carácter básico en todo el territorio nacional.

No existe un capítulo específico para las entidades privadas que prestan asistencia sanitaria, pero están obligadas al cumplimiento de todos los aspectos de la Proposición de ley, tal y como se expone en el artículo 2 del texto presentado por el Grupo Socialista.

De otro lado, se desconoce si la omisión de la objeción de conciencia en este texto es deliberada o responde a un descuido del redactor del mismo, lo que en cualquier caso tiene su trascendencia, ya que influye decisivamente en el ejercicio de derechos tanto de profesionales como de pacientes.

Documentos de interés en ADS

ADS nº 237 / Mayo 2016. Las causas de la muerte, su certificación médico legal. La eutanasia, conclusiones de la ponencia presentada por JULIO JIMÉNEZ FELIZ, médico forense, en la 'Jornada sobre actualización médico legal en la práctica asistencial'.

ADS nº 234 / Febrero 2016. Breves comentarios a la ley francesa 2016/87 "creadora de nuevos derechos en favor de los enfermos y las personas al final de su vida", por ANTONIO PIGA RIVERO.

ADS 234, 235 y 236/ 2016. Luces y sombras de la Ley francesa 2016/87 creadora de nuevos derechos en favor de los enfermos y de las personas al final de la vida. Por ALFONSO LÓPEZ DE LA OSA.

ADS nº 239 / Julio - Agosto 2016. PAÍS VASCO. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOPV nº 134, 14 de julio de 2016.

ADS nº 238 / Junio 2016. Aprobado el Decálogo de Consentimiento Informado de la OMC.

ADS nº 223 / Febrero 2015. Canarias publica su ley de derechos en el proceso final de la vida

ADS nº 225 / Abril 2015. Baleares publica su ley de derechos en el proceso de morir.

ADS nº 212 / Febrero 2014. EUTANASIA INFANTIL EN BÉLGICA.

- EDITORIAL. Los niños y el Doctor Muerte.

- La inclusión de los menores de edad capaces en la ley belga de eutanasia. M^a TERESA ALFONSO y ANTONIO PIGA.

- Otra vuelta de tuerca en la legislación belga sobre eutanasia. JUAN MÉJICA. Doctor en Derecho, Doctor en Medicina. Letrado de la Seguridad Social

- Eutanasia infantil ¿en España?. RICARDO MARTINO, Médico pediatra de Cuidados Paliativos. Hospital Niño Jesús de Madrid.

- Cambios de la nueva ley belga en relación con la del 2002. A. PIGA, profesor Emérito de la Universidad de Alcalá.

ADS nº 199 / Diciembre 2012. La limitación del esfuerzo terapéutico. Entorno legal y bioético. *IV Sesión del Foro Sanidad y Derecho*. Crónica y conclusiones. Edición 2012. Por IÑIGO BARREDA, Director de ADS.

ADS nº 190 / Febrero 2012. Noticia de la Resolución 1859/2012 del Consejo de Europa *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*, que recomienda la necesidad de proteger a enfermos terminales, en especial de aquellos que no pueden expresar su consentimiento.

ADS nº 182 / Mayo 2011. '*Derechos del enfermo terminal, propuestas bioéticas en torno a su regulación*', serie de entrevistas realizadas a expertos en bioética y deontología para conocer su opinión sobre el Anteproyecto de Ley nacional y normas autonómicas recientes (leyes aragonesa y navarra): CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN, TERESA ALFONSO, JOSÉ MARÍA GALÁN Y ANTONIO PIGA RIVERO.

ADS nº 181 / Abril 2011. Zonas de riesgo profesional en las leyes aragonesa y navarra de dignidad en el proceso de la muerte.

ADS nº 171 / Mayo 2010. Reflexiones sobre la ley andaluza de derechos y garantías en el proceso de la muerte, por IÑIGO BARREDA. Análisis de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía*, que regula por primera vez en España el marco jurídico de derechos de pacientes y obligaciones del personal sanitario e instituciones sanitarias en el contexto de los cuidados paliativos a enfermos terminales.

ADS nº 165 / Noviembre 2009. Prisión por delito de homicidio al aplicar la eutanasia a enferma terminal. Audiencia Provincial de Tarragona. Penal. Fecha: 25-03-09.

ADS nº 152 / Septiembre 2008. Debate sobre nuevas legislaciones despenalizadoras de supuestos del aborto, atención de enfermos en situación terminal y eutanasia. ANTONIO PIGA RIVERO.

ADS nº 163 / septiembre 2009, pág. 613. La sedación paliativa Álvaro Gándara del Castillo. Subdirector del Máster en Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid. Presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos.

.ADS nº 158 / marzo 2009, pág. 241. OMC / Declaración ética sobre la sedación en la agonía.

ADS nº 152 / septiembre 2008, pág. 605. Contribución al debate sobre nuevas legislaciones despenalizadoras de supuestos del aborto, sobre atención de enfermos en situación terminal y sobre eutanasia. A. PIGA. Univ. de Alcalá de Henares.

ADS nº 154 / noviembre 2008, pág. 768. Decisiones al inicio de la vida. Implicaciones éticas en la etapa perinatal (II).

ADS nº 151 / julio-agosto 2008, pág. 519. Las posibles responsabilidades jurídicas derivadas del suicidio, RAMÓN MACÍA GÓMEZ.

ADS nº 129 / 2006 y 135/2007. Directivas anticipadas en Francia (II), V. SAN JULIÁN. Análisis y comparativa con la regulación nacional y autonómica de las instrucciones previas.

ADS nº 120 / octubre 2005. Tratamiento jurídico de los cuidados paliativos. M. GÓMEZ TOMILLO. Prof. titular de Dcho. Penal. Valladolid.

ADS nº 111 / dic. 2004, pág. 935. La Ley francesa relativa a "los derechos de los enfermos al final de su vida". ANTONIO PIGA RIVERO. MARÍA TERESA ALFONSO.

ADS nº 103 / marzo 2004, PÁG. 244. Sentencia TEDH / El juez decide en caso de conflicto entre médico y paciente salvo urgencia vital.

ADS nº 67 / diciembre 2000, pág. 765. La eutanasia hoy, una opción en la sombra del delito. Informe sobre países que han regulado la eutanasia. PABLO PARRÓN.

ADS nº 28 / mayo 1997, pág. 253. Denegada una solicitud de eutanasia con intervención médica.

ADS nº 14 / febrero 1996, pág. 81. Los delitos sanitarios en el Código Penal.

ADS nº 40 / junio 1998, pág. 333. Declaración de Pamplona de la OMC sobre intrusismo, política sanitaria y eutanasia.

ADS nº 58 / febrero 2000, pág. 107. Humanismo, Medicina y Derecho. JOSÉ MARÍA ALVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ.

ADS nº 40 / junio 1998, pág. 333. Declaración de Pamplona de la OMC sobre intrusismo, política sanitaria y eutanasia.

ADS nº 28 / mayo 1997, pág. 253. Denegada una solicitud de eutanasia con intervención médica.

ADS nº 14 / febrero 1996, pág. 81. Los delitos sanitarios en el Código Penal.

Ver temas relacionados en la web <http://www.actualderechosanitario.com/Eutanasia2.htm>

El TEDH rechaza la petición de eutanasia de una enferma británica.

[http://www.actualderechosanitario.com/TEDH%20\(Caso%20Pretty\).PDF](http://www.actualderechosanitario.com/TEDH%20(Caso%20Pretty).PDF)

