

Morir dignamente en Andalucía: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos

Antonio Ruiz de la Cuesta (dir.)
Antonio Ruiz de la Cuesta
Carmen Cortés Martínez
M^a Del Carmen Gómez Rivero
Cecilia Gómez-Salvago Sánchez
José María Galán González-Sema
Jaime Boceta Osuna
Francisco J. Alarcos Martínez

Morir dignamente en Andalucía: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos

Antonio Ruiz de la Cuesta (dir.)

Antonio Ruiz de la Cuesta

Carmen Cortés Martínez

M^a Del Carmen Gómez Rivero

Cecilia Gómez-Salvago Sánchez

José María Galán González-Serna

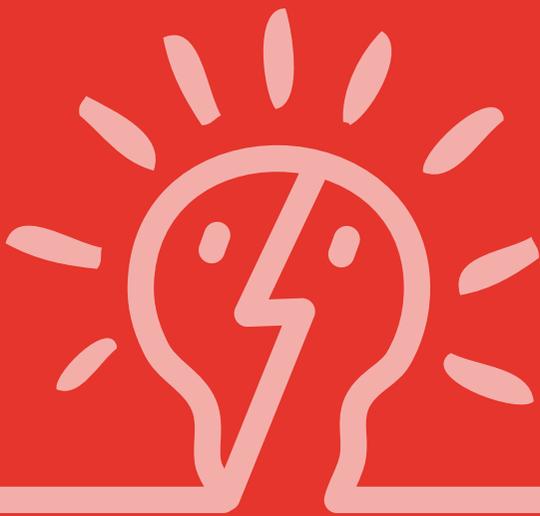
Jaime Boceta Osuna

Francisco J. Alarcos Martínez

IF004/11



Centro de Estudios Andaluces
CONSEJERÍA DE LA PRESIDENCIA



Los textos que componen esta publicación proceden de la Jornada Morir Dignamente en Andalucía: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos, celebrada el 12 de marzo de 2010 y organizada por el Centro de Estudios Andaluces.

Edita:

**Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces,
Consejería de la Presidencia, JUNTA DE ANDALUCÍA.**

© Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces

Bailén, 50, 41001 – Sevilla

Tel.: 955 055 210

Fax: 955 055 211

www.centrodeestudiosandaluces.es

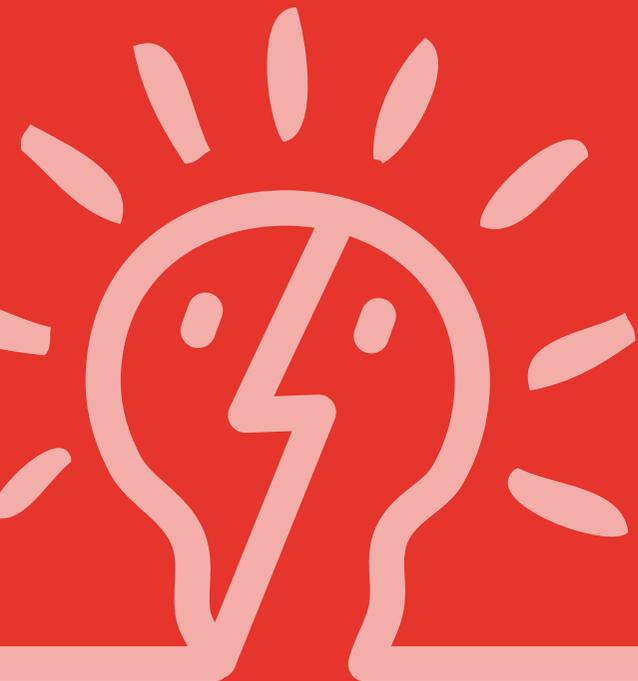
Marzo de 2011.

ISBN: 978-84-692-xxx

Índice

Introducción.....	7
1. Reflexiones sobre la muerte digna	15
2. De nuevo una vista a la eutanasia	25
3. La declaración de voluntad vital anticipada y el proceso de muerte digna	51
4. Adecuación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Paliativos.....	65
5. Cuidados paliativos y sedación paliativa	81
6. Ley andaluza de muerte digna y bioética	93
Apéndice.....	105

Introducción



Introducción

Desarrollar una reflexión crítica pluridisciplinar acerca de los principales aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos que suscita la nueva legislación acerca de los Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, aprobada por el Parlamento de Andalucía el 17 de Marzo de 2010, constituía una tarea a la que la institución universitaria, sensible a cuantos problemas afectan a la conciencia ciudadana, no podía permanecer ajena, debiendo aportar su contribución al necesario y deseable consenso en una temática tan relevante para la dignidad humana. Para ello, cuando ya era inminente la aprobación de dicha normativa en sede parlamentaria, el Vicerrectorado de Relaciones Institucionales, Relaciones Internacionales y Extensión Cultural de la Universidad de Sevilla apoyó la iniciativa del Profesor del Departamento de Filosofía del Derecho, Dr. Antonio Ruiz de la Cuesta, de organizar una Jornada con el título “Morir dignamente en Andalucía: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos”, contando con la colaboración del Centro Pedro Arrupe de Sevilla y el patrocinio del Centro de Estudios Andaluces, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y del Instituto Metanexus. La Jornada, en intensas sesiones de mañana y tarde, tuvo lugar el 12 de Marzo de 2010, en un ámbito tan propicio para el debate y la comunicación intersubjetiva como el solemne Paraninfo de la Universidad Hispalense.

El acto inaugural estuvo presidido, en nombre del Rector Magnífico de la Universidad de Sevilla, por la Excm. Sra. D.^a Julia de la Fuente Fera, Vicerrectora de Docencia de dicha Universidad; interviniendo en nombre de la Excm. Sra. Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, la Ilma. Sra. D.^a Carmen Cortes Martínez, Directora General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de dicha Consejería; el Ilmo. Sr. D. Demetrio Pérez Carretero, Director Gerente del Centro de Estudios Andaluces, adscrito a la Consejería de la Presidencia de la Junta de Andalucía; El Dr. D. Manuel Machuca González, Co-Director del Seminario Interdisciplinar de Bioética del Centro Pedro Arrupe de Sevilla y representante del Instituto “Metanexus”; y el Director de la Jornada, Profesor Dr. D. Antonio Ruiz de la Cuesta.

La ponencia inaugural, titulada “Muerte digna: proyecto y realidad en Andalucía”, fue desarrollada por la Ilma. Sra. D.^a Carmen Cortes Martínez, Directora General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

En el primer panel de expertos sobre los aspectos jurídicos de la nueva Ley intervino en primer lugar la Profesora Dra. D.^a M^a. Del Carmen Gómez Rivero, Catedrática de Derecho Penal de la Universidad de Sevilla, quien desarrolló el tema “Deberes de los profesionales sani-

tarios ante el proceso de muerte”. En segundo lugar intervino la Profesora Dra. D.^a Cecilia Gómez-Salvago Sánchez, Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Sevilla, quien desarrolló el tema “La declaración de voluntad vital anticipada y el proceso de muerte digna”. Tras la intervención de ambas profesoras tuvo lugar un intenso debate.

En el segundo panel de expertos sobre los aspectos biomédicos y biosanitarios de la nueva Ley, intervino en primer lugar el Profesor Dr. D. José María Galán González-Serna, Profesor de la Escuela Universitaria de Enfermería “San Juan de Dios” de Sevilla y Director del Master propio en Bioética y Humanización de la Asistencia de la Universidad de Sevilla, quien se refirió al tema “Adecuación del tratamiento”. En segundo lugar intervino el Dr. D. Jaime Boceta Osuna, Médico del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario “Virgen Macarena” de Sevilla, quien desarrolló el tema “Sedación paliativa”. Después de la intervención de ambos ponentes tuvo lugar un intenso coloquio.

Por último, para desarrollar los aspectos bioéticos de la nueva Ley, intervino el Profesor Dr. D. Francisco J. Alarcos Martínez, Director de la Cátedra Andaluza de Bioética, Profesor de Bioética y Moral en la Facultad de Teología de Granada y coautor de la Ponencia que ha dado origen al texto de la citada Ley.

A todos los ponentes se les propuso que facilitaran el texto relativo a su exposición para que pudiésemos ofrecer a todos los ciudadanos interesados en esta temática y que, dada la inscripción masiva de participantes, no pudieron disfrutar de esta Jornada, la posibilidad de conocer los temas tratados en ella mediante esta publicación que ha sido posible gracias a la generosa

y eficaz colaboración de la Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces, adscrita a la Consejería de la Presidencia de la Junta de Andalucía, a la que, en nombre de todos, expreso mi profundo agradecimiento.

En la presente publicación, dividida en seis capítulos y una presentación en “PowerPoint”, se abordan los temas ya citados, reelaborados por sus autores y alguna otra colaboración, en este caso del propio Director de la Jornada y Coordinador de esta obra, Dr. Antonio Ruiz de la Cuesta quien aporta en primer lugar unas *Reflexiones sobre la muerte digna*, en las que expresa que el colofón del disfrute de una vida humana verdaderamente digna ha de ser precisamente una muerte que merezca también dicho calificativo, poniendo de manifiesto que la nueva Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, establece con rotundidad que “el derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna”, por lo que el ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.

A continuación se ofrece a los lectores el documento presentado por D.^a Carmen Cortes Martínez, con el título *Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, en su ponencia inaugural, destacando las transiciones que van desde el paternalismo sociopolítico a las relaciones sociopolíticas basadas en el consentimiento informado y las que van desde el paternalismo médico a las relaciones sanitarias basadas también en el consentimiento informado, efectuando un resumen del nuevo texto que se remitió, en su día, al Parlamento de Andalucía refiriéndose a los 12 puntos fuertes de esta nueva normativa, así como a las principales objeciones críticas que se

le han ido formulando, haciendo especial hincapié en las referentes a la posible objeción de conciencia.

Sigue el trabajo aportado por la Catedrática de Derecho Penal, Dra. María del Carmen Gómez Rivero, que titula *De nuevo una vista a la eutanasia: algunos aspectos de la Ley Andaluza 2/2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, en el que se refiere a la regulación penal de la eutanasia, así como a las dificultades para determinar la voluntad del paciente en el caso de que no puede manifestar su voluntad, valorando las distintas situaciones de los enfermos que previamente han redactado un documento de instrucciones previas y los casos en que hay ausencia de testamento vital; asimismo hace referencia a la comprobación del supuesto situacional como la existencia de una enfermedad terminal grave o que causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar y la indagación de la voluntad del enfermo; por último valora las previsiones contenidas en la ley andaluza, aludiendo a dos formas de eutanasia pasiva: la negativa o rechazo del paciente al tratamiento y la denominada limitación del esfuerzo terapéutico, contemplando la forma de eutanasia activa indirecta contemplada por la ley andaluza, como es la sedación. Y concluye afirmando, en sus reflexiones finales, que todos los ciudadanos andaluces estamos de enhorabuena, en cuanto que el límite infranqueable de la legitimidad en la actuación del personal sanitario pasa por el respeto de dos derechos fundamentales del paciente: su autonomía y su dignidad, pues “sólo con ellos, se garantizan en paralelo derechos tan inalienables como esenciales de cualquier persona, el derecho a vivir, a morir y, sobre todo, a morir en paz”.

A continuación expone su opinión la Catedrática de Derecho Civil, Dra. Cecilia Gómez-Salvago Sánchez, bajo el título *La declaración de voluntad vital anticipada y el proceso de muerte digna*, refiriéndose a aspectos tan importantes en esta temática como la autonomía de la voluntad y dignidad en el proceso de la muerte, la incorporación de los valores vitales como contenido de la declaración, la delimitación de las funciones del representante designado en la declaración, la accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada y finalmente a los deberes de los profesionales sanitarios respecto a los testamentos vitales.

El Prof. Dr. José María Galán González-Serna se refiere, dentro de los aspectos biomédicos y biosanitarios, a la *Adecuación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Paliativos*, refiriéndose a lo que significa “morir dignamente”, para aludir seguidamente a los fines de la medicina, abordando las dificultades que han de afrontar los profesionales sanitarios ante el fenómeno de la muerte y los pasos o etapas que hay que observar en el proceso de adecuación terapéutica, aludiendo a los criterios prácticos en los que fundamentar un juicio de capacidad que ofrece la nueva normativa andaluza. Una conclusión importante que ofrece su reflexión es que, cuando una intervención médica sólo sirve para prolongar el tiempo de vida de un paciente en situación de enfermedad terminal a costa de sufrimientos añadidos por la terapia y valorados como insoportables por el paciente, se convierte en inútil; así como que también el propio médico puede valorar un medio terapéutico como fútil si, por razones científicas se conoce que su aplicación no va a lograr un beneficio superior a los riesgos y por este motivo estaría contraindicado.

El Dr. Jaime Boceta Osuna nos ofrece a continuación sus reflexiones sobre *Cuidados paliativos y sedación paliativa*, aludiendo a la importancia que tienen en la medicina actual los cuidados paliativos, puesto que sus principales objetivos no son sólo diagnosticar y tratar enfermedades, sino también, y en igualdad de importancia, ayudar a morir en paz, poniendo de manifiesto la relevancia que en este contexto tiene el control de los síntomas que puede sufrir el paciente, sobre todo si se encuentra en situación terminal. Hace referencia a la nueva definición de “cuidados paliativos” proporcionada por la Organización Mundial de la Salud, señalando seguidamente los instrumentos básicos de los cuidados paliativos, entre los que destaca el control de los síntomas, apoyo emocional y comunicación, cambios en la organización y trabajo en equipo interdisciplinar. Sus reflexiones se centran también en la situación de últimos días o agonía y en el síntoma refractario, para referirse más específicamente sentido antropológico del sufrimiento y sus funciones. La última parte de su trabajo se refiere a las relaciones entre la sedación paliativa y los distintos principios bioéticos, efectuando la distinción necesaria entre sedación y eutanasia, concluyendo con un análisis de las guías y protocolos de sedación paliativa, previniéndonos de su uso abusivo, no indicado y subóptimo.

Los aspectos bioéticos de la nueva Ley son desarrollados por el Prof. Dr. Francisco J. Alarcos Martínez, Director de la Cátedra Andaluza de Bioética, bajo el título *Ley andaluza de muerte digna y bioética*. Partiendo del concepto ético-jurídico formal, de raíces judeocristianas y kantianas, que configura la dignidad humana, analiza los acuerdos, desacuerdos y oportunidades acerca de su proyección en el proceso de la muerte. Para ello propone una clarificación rigurosa de los términos que

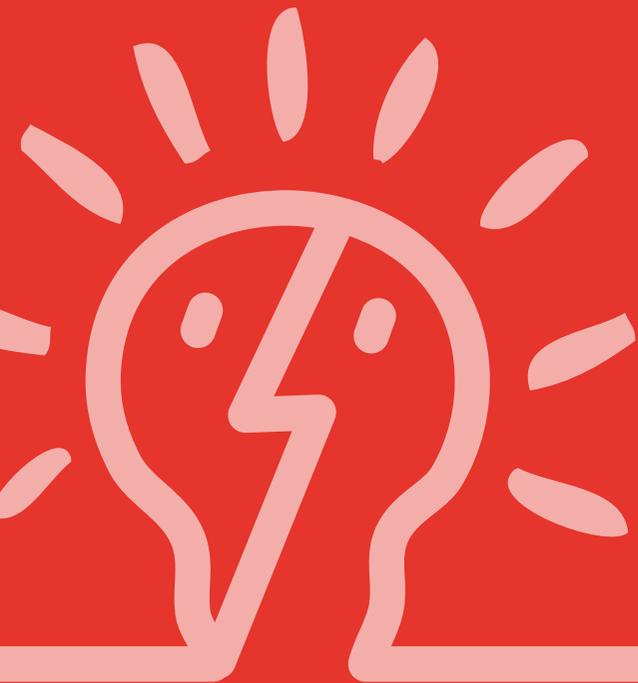
empleamos en el final de la vida, distinguiendo cinco escenarios que con demasiada frecuencia se confunden: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y sedación paliativa terminal y en la agonía. Se refiere a continuación a las importantes relaciones entre la Bioética y la muerte digna, considerando que la moderna Bioética no viene a ser más que el intento de aplicar a la realidad de la Biomedicina y la Biología modernas los postulados de una ética caracterizada como civil y laica cuyo paradigma es la Declaración Universal de los derechos Humanos, poniendo especial énfasis en el consenso dialógico en torno tanto a los principios éticos básicos (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia) como en torno a los procedimientos de decisión. Aborda, a continuación, la posición de las morales religiosas y, en especial, de la moral cristiana católica, mayoritaria real o sociológicamente en la sociedad española y andaluza en relación con los contenidos del “derecho a la dignidad de la propia muerte”, planteándose la posibilidad de establecer una sintonía entre dichas morales religiosas y los planteamientos de una ética civil y laica. Entiende que las normas de mínimos éticos para garantizar la convivencia tienen como soporte último un nivel de irracionalidad, de creencia, pues son imposibles de fundamentar absolutamente desde la lógica racional, considerando que la mayoría de los presupuestos de la dignidad en nuestra cultura occidental tienen su punto de partida en credos religiosos, en concreto el judeo-cristiano, aunque con el transcurso del tiempo se hayan destilado o desmarcado de la fuente originaria. Desde la ética teológica católica, en relación con el derecho del ser humano a morir dignamente, recuerda una serie de postulados muy a tener en cuenta en relación con el derecho del ser humano a morir dignamente, considerando que la realización de testamentos vitales o voluntades antici-

padas es plenamente coherente con la moral cristiana. Frente a la medicalización de la vida y de la muerte en las instituciones anónimas e hipertecnificadas de los hospitales, caminando hacia la expropiación del último y único momento de la existencia donde poder vivir más radicalmente lo más humano de lo humano, el Profesor Alarcos reivindica la humanización de esos momentos finales donde lo creído deja de ser creído para ser experimentado como misterio, como ausencia o presencia, como encuentro, en definitiva como oportunidad para que la muerte dignifique al ser humano que fallece y al entorno que permanece._

Considero que esta publicación a cargo del Centro de Estudios Andaluces va a contribuir, sin duda, a enriquecer el debate sobre muerte digna, que ya no se circunscribe a la Comunidad Autónoma Andaluza, verdadera pionera en la conquista y plasmación normativa de esta nueva realidad, sino que ya se proyecta a todo el ámbito estatal, mediante el oportuno Proyecto de Ley que ya ha iniciado su proceso de gestación en el Parlamento Español.

Antonio Ruiz de la Cuesta
Director

1. Reflexiones sobre la muerte digna



1. Reflexiones sobre la muerte digna ¹

Dr. Antonio Ruiz de la Cuesta

Profesor de Filosofía del Derecho y de Bioética en la Universidad Hispalense
Director del Grupo de Investigación “Teorías de la Justicia y Derechos Humanos”

El colofón del disfrute de una vida humana verdaderamente digna ha de ser precisamente una muerte que merezca también dicho calificativo. La cesación o término de la vida ha de vivirse con dignidad, es decir, como la culminación de un proceso que debe ser de calidad aceptable para el que ha de morir. De ahí que procurar al moribundo una buena muerte (*eu, thanatos*) constituya, sin duda alguna, uno de los más importantes retos que han de afrontarse desde la perspectiva de la propia dignidad de la vida humana -entendida no sólo como valor, sino como derecho fundamental- ya que su repercusión ética y jurídica nos ha de preocupar a todos, no sólo como profesionales o investigadores a nivel teórico de disciplinas jurídicas o biosanitarias, sino por nuestra propia condición insoslayable de seres humanos mortales, conscientes de que, más tarde o más temprano, al final de nuestra propia biografía personal o la de nuestros seres más queridos, ineludiblemente tendremos que afrontar con dignidad esta dramática situación que nos depara el transcurso de la propia existencia, siendo posible que tal vez tengamos que adoptar, en algún caso, comprometidas y difíciles decisiones.

Afirmaba Ignacio Sotelo que “no sólo tenemos el *derecho*, sino el deber de aspirar a una buena muerte”; ideal que, incluso, podría convertirse en un *imperativo ético*, cumpliendo de tal forma con los deberes que imponen cuerpo y espíritu que no acortemos la vida sin necesidad, pero tampoco intentemos prolongarla artificialmente; porque, de lo contrario, constituiría una contradicción o negación flagrante del derecho a vivir. A este propósito, nos planteaba hace algunos años el prof. G. Peces-Barba que el núcleo central del problema se vincula al alcance y al sentido del derecho a la vida, y a la posibilidad de hacerlo compatible con el derecho a una muerte humana, como diría Javier Gafo, o a una muerte digna². A este respecto, Ignacio Berdugo considera que la reflexión sobre el bien jurídico protegido, la vida, en el marco de un modelo social personalista, como el que refleja la Constitución Española, reposa sobre “la dignidad del hombre y los derechos que le son inherentes”, por lo que la vida, a efectos jurídicos, no es sólo

mismo autor, *On Life and Death: an iusphilosophical approach*, pub. en la obra colectiva dirigida por Daniel García San José, *Biowlaw and Bioethics in Spain: facing new challenges of science*, Ed. Laborum, 2010.

2 Peces-Barba, Gregorio, “Reflexión moral sobre la eutanasia”, *ABC*, 16/9/95.

1 Parte de estas reflexiones se recogen también en la obra del

una realidad biológica sino, además, el derecho a vivir, a hacerlo con dignidad³. Es la conclusión que se desprende del propio art. 15 de dicho texto constitucional cuando proclama que no sólo todos tienen derecho a la vida, sino a su integridad física y moral, prohibiendo la tortura y los tratos crueles, inhumanos o degradantes en los términos más absolutos. Prohibición que —como observa Jesús González Pérez— no puede entenderse limitada al ámbito penal o sancionador general, ni al de la persona sujeta a la acción de la policía, sino que tiene aplicación en general en todo tipo de relación humana, como está siendo doctrina reiterada del Tribunal Europeo de Derechos Humanos⁴. Por tanto, también en el ámbito de las relaciones sanitarias, en la relación médico-paciente, ya que —como entiende Rodríguez Mourullo— el derecho a la vida, entendido como el derecho a la incolumidad personal, comprende también una pluralidad de derechos entre los que cita el derecho de toda persona a la salud física y mental, al bienestar corporal y psíquico, a no sufrir procesos de enfermedad que eliminen la salud y a que no se le haga sentir dolor o sufrimiento. Porque, en un mundo tan desarrollado como el nuestro, ha de ser posible ya vivir y morir con el mínimo dolor o padecimiento⁵. Sin embargo —como ha señalado Mosterín— son muchas veces los demás (legisladores, jueces, obispos, burócratas y médicos sañudos y arrogantes) con sus prejuicios “vestidos con bata blanca o toga negra” —como diría Esperanza Gui-

3 Berdugo, Ignacio, “Eutanasia, delitos sexuales y libertad de expresión”, *El País*, 25/2/98, p. 28.

4 González Pérez, Jesús, *La dignidad de la persona*, Civitas, Madrid, 1986, p. 100.

5 Rodríguez Mourullo, Gonzalo, “El derecho a la vida y a la integridad. Prohibición de la tortura”, *Poder Judicial*, n.º esp. 1, Madrid, 1986, p. 43.

sán⁶— quienes irrumpen en la filmación de los últimos planos de la película de nuestra propia biografía personal y “la alargan contra nuestra voluntad con escenas inacabables de miseria, agonía y dolor que no estaban en el guión. Pisotean nuestra libertad de autor y convierten lo que podría haber sido una obra de arte cabal en un bodrio lamentable”⁷.

Consideraba J. L. Díez Ripollés, hace ya algunos años, que el hecho de que en tales casos (se refería a enfermos terminales y agónicos) con gran frecuencia no se atendiera a los deseos del paciente de morir en paz, se derivaba de la “ausencia de una adecuada legislación sanitaria” y una reglamentación administrativa que regulara tales situaciones en el ámbito donde más frecuentemente se producen, es decir, en los centros hospitalarios”. Así, advertía cómo el art. 10.6 de la ley general de sanidad (entonces vigente) continuaba siendo interpretado en su acepción más restringida, en virtud de la cual se afirmaba que existía el deber del médico de mantener la vida del paciente en toda circunstancia, aun en contra de su voluntad, pesando esta disposición como una losa en la conciencia de muchos facultativos. Por ello, anticipándose con lucidez a la legislación que aún no estaba promulgada, consideraba urgente la existencia de “una norma legal que establezca contundentemente que todo inicio o continuación de un tratamiento en las situaciones sanitarias antedichas vaya precedido del consentimiento expreso del paciente debidamente informado”; estimando que ello implicaba asegurar al afectado la información necesaria para tomar la deci-

6 Guisán, Esperanza, “La eutanasia y el prejuicio”, *El País*, 3/3/98, p. 14.

7 Mosterín, Jesús, “El último capítulo”, *El País*, 2/2/98, p. 15.

sión y garantizar que su voluntad no iba a ser usurpada por la de sus familiares o por la del médico; y legitimar, además, las declaraciones vitales del afectado posibilitando el nombramiento por éste de representantes legales que puedan decidir en su nombre llegado el caso. Todo ello —concluía Díez Ripollés— debía ir acompañado de un específico, adecuado y fiable procedimiento de verificación con el que se ha de garantizar la necesaria seguridad jurídica a todo el personal sanitario interviniente. Finalmente, proponía que se ofrecieran alternativas eficaces a la eventual objeción médica y se hiciera frente a una realidad en la que predominaban unos pacientes desinformados sobre su auténtica situación, de tal manera que “la posibilidad de una muerte digna quede hoy al albur de tropezar con un profesional sensible y responsable”. La conclusión final que resumía la postura de Díez Ripollés es que “la tecnificada medicina moderna nos ha colocado ante situaciones nuevas, antes difíciles de imaginar, frente a las cuales muchos ciudadanos exigen que el Estado —la Administración sanitaria— garantice el derecho no sólo a vivir, sino también a morir dignamente”⁸. No obstante, no conviene olvidar que, a veces, —como señala F. Torralba⁹— “cuando un ser humano quiere poner punto final a su vida porque ya no tiene sentido, no es una decisión aislada o autónoma, sino que todos somos corresponsables en la medida que no hemos hecho lo posible, desde todos los planos, para ayudar a aquella persona a construir sentido, a pesar de todo”. En esos casos, más que poner fin al problema aniquilando su existencia, resulta más responsable y solidario (que no quiere

decir paternalista) tratar de reconstruir, dialógicamente y solidariamente el sentido de la misma, tratando de hurgar en las raíces que han originado aquella situación límite y ponerle remedio. Esto es, manifestando nuestra preocupación ética por el otro y por su plenitud, lo que constituye el “nervio central de la ética”. En cambio, concluye Torralba, “la indiferencia respecto al otro y la despreocupación es una clara muestra de la privatización de la experiencia ética y una muestra evidente de falta de responsabilidad”.

Pero no debe olvidarse que el valor “vida humana digna” posee también una ineludible proyección subjetiva; porque, junto a los parámetros desde los que es posible diseñar consensualmente en cada momento histórico los mínimos requisitos imprescindibles para que todos y cada uno de los seres humanos disfruten de una existencia que pueda calificarse como verdaderamente digna, no deben olvidarse aquellos otros juicios valorativos que cada cual, desde su intransferible atalaya personal, proyecta sobre su propia vida —y, por ende, sobre su muerte— considerando si es o no indigna de vivirse. En este sentido, opinaba Ignacio Sotelo¹⁰ que, “por terrible que sea la situación en la que nos haya colocado la vida, únicamente cada cual puede juzgar por sí mismo si vale la pena vivirla”. Y que, por tanto, “lo que de ninguna forma cabe es diseñar, *a priori*, un cuadro de condiciones que habría que cumplir la vida para que la calificásemos de indigna de vivirse”; puesto que “de esta falsa objetividad podría derivarse el derecho de la sociedad a eliminar a todas las personas disminuidas que, en virtud de un cuadro de condiciones definido objetivamente, no se consideren dignas de que vivan”.

8 Díez Ripollés, J. L., op. cit. p. 24.

9 Torralba, Francesc, “Morir dignamente”, *Bioética & Debat*, Institut Borja de Bioética, Barcelona, Abril, 1998, pp. 5 ss.

10 Sotelo, Ignacio, op. cit. p.13.

Problema que se agrava considerablemente debido al progresivo envejecimiento de la población en las sociedades industrialmente más desarrolladas y al incremento de las demencias degenerativas en los ancianos. Por ello, hace falta, sin duda, “una regulación precisa para que de un derecho tan fundamental como el derecho a una buena muerte no se deriven abusos o perjuicios”, funcionando como coartada para posibles asesinatos; porque “la buena muerte —como afirma el propio Sotelo— es un don que nos hacen los demás al ayudarnos a morir lo más conscientes posible, junto con los que nos quieren”; porque, como ya afirmaban R. Risley y M. White, en el preámbulo de la ley de la Muerte Humana y Digna en California, redactada con la colaboración de la Asociación Hemlock, “la prolongación de la vida de una persona en la fase terminal de una enfermedad puede ser causa de situaciones indignas y de dolores y sufrimientos innecesarios, si no se proporciona ningún tipo de ayuda médica que sea necesaria o que beneficie al paciente. Prolongar la vida contra la voluntad del enfermo que sufre terribles dolores y padecimientos, constituye una crueldad y una indiferencia absoluta por la dignidad humana”.

Pero la muerte no sólo atañe al moribundo, sino que nos involucra a todos, porque “tan sólo cabe en una sociedad en la que todos están involucrados en la muerte de todos”. Es lo que precisamente llama Sotelo la “dimensión social de la muerte”. Porque “morir en radical soledad, lo contrario de una buena muerte, se está convirtiendo en el destino del hombre contemporáneo”. Y conviene advertir que “de donde haya desaparecido esta dimensión social de la muerte se ha evaporado

también cualquier tipo de solidaridad con los vivos”¹¹. Por ello, conviene recordar que el derecho a morir dignamente —como escribe F. Torralba— “pide, de entrada, la corresponsabilidad social ante el fenómeno de la muerte y exige una pedagogía de la finitud y de la muerte, tan ausente en el proceso formativo de la persona”¹². Además —como escribía Victoria Camps— “el amparo de la sociedad aporta la seguridad que nos falta a cada uno por separado”, y continúa siendo cierto lo que ya vieron los clásicos del existencialismo: que “ninguno de mis actos me compromete sólo a mí, mis opciones arrastran y dependen de otras, nunca son solitarias”¹³.

La garantía del derecho a morir dignamente (integrado dentro del derecho fundamental a vivir dignamente, por respeto al valor superior “vida humana digna” recogido en todo ordenamiento jurídico civilizado) exige: a) que no se apliquen medidas excepcionales para prolongar artificialmente la vida de un enfermo irrecuperable; b) que no se comience o continúe un tratamiento cuando el enfermo, consciente y explícitamente así lo pida; y c) que se apliquen toda clase de medidas para mitigar el dolor, aunque éstas por su naturaleza puedan acortar la agonía y, por tanto, la vida en su trance final. En definitiva se trata —como comentaba un editorial de *El País*— de acabar con la ficción de una vida artificial prolongada por el denominado encarnizamiento terapéutico, advirtiendo la necesidad del “reconocimiento del derecho personal de quien se encuentre en un proceso irremediamente

11 Sotelo, Ignacio, op.cit, p. 13.

12 Torralba, Francesc, op. cit., p. 6.

13 Camps, Victoria, “¿Quién decide?”, *El País*, 29/5/1986, pp. 16-17.

fatal, a decidir por sí mismo cómo ha de ser el tránsito de la vida a la muerte y a recibir para ello la pertinente ayuda de la ciencia médica¹⁴. En definitiva, porque —como en una ocasión escribiera A. Gala a propósito de esta temática— “la vida es un derecho intransferible del que vive, y la muerte, un intransferible derecho de quien muere. Facilítese, pues, su cumplimiento. Respecto al individuo, tal es la primera y más alta obligación de la colectividad, su primera y su última declaración de amor”¹⁵.

La interpretación reduccionista y restrictiva de la vida humana a su dimensión meramente biológica y vegetativa, en términos más cuantitativos que cualitativos, impide comprender el derecho a la vida digna como un derecho absolutamente compatible con el derecho a una muerte digna, justificando, por el contrario, su menosprecio mediante la prolongación de una existencia indigna, o lo que es lo mismo, la condena a una muerte indigna. Ello implica, a su vez, considerar seriamente la problemática que generan el dolor y el sufrimiento humanos, como factores que atentan contra la dignidad de la vida humana, sobre todo en los estadios finales de la existencia, cuando las patologías son ya fatalmente mortales e irreversibles. En este sentido no podemos permanecer indiferentes ante denuncias como la expresada por la escritora Ángeles Caso, cuando afirmaba que en nuestro país hay muchos médicos que “se niegan a recetar morfina a enfermos torturados por dolores insoportables, ni siquiera cuando su enfermedad está en fase terminal. Y muchas clínicas privadas y plantas enteras de hospitales públicos donde la ideología

de los jefes o el temor a posibles complicaciones o el simple funcionamiento de la maquinaria hacen que los moribundos no sean sedados y tengan que padecer los rigores del infierno ante el impotente espanto de los suyos”¹⁶.

A ello puede contribuir también el que, desde determinados planteamientos morales sacrificiales, de claro origen pagano, aunque recogidos por personalidades y organizaciones pertenecientes a distintas confesiones religiosas, se insista todavía en la sublimación de este sufrimiento como un elemento purificador y una oportuna ocasión para desarrollar la fe y asegurar los premios celestiales; si bien muchos moralistas y teólogos contemporáneos repudian con contundencia esta reivindicación del dolor y del sufrimiento que evoca la imagen de un Dios cruel y justiciero, que exige sacrificios humanos para calmar su ira. Así, el teólogo sevillano José María González Ruiz afirmaba que “nuestra tarea teológica para con los moribundos no es la espiritualización o mistificación del sufrimiento, o peor aún, su aprovechamiento pedagógico (“purgatorio sobre la tierra”), sino más bien siguiendo las huellas de Jesús sanador de enfermos, reducir en lo posible y eliminar el sufrimiento”¹⁷. De ahí que, afortunadamente, cada vez sea más creciente el interés manifestado por los profesionales de la medicina por la atención paliativa, por los cuidados paliativos a los enfermos terminales, compartiendo la opinión del prof. Francesc Abel, médico y sacerdote jesuita, quien afirmaba que “el verdadero problema no

14 Editorial de *El País*, “Derecho a morir”, 7/5/89.

15 Gala, Antonio, “Eutanasia”, *El País semanal*, 25/6/1989.

16 Caso, Ángeles, “El dolor y la moral”, *El País*, 21/1/1998, p. 12.

17 González Ruiz José María, “Eutanasia: ¿morir con dignidad?”, *Sur*, Málaga, 3/3/1998.

se centra en conseguir la legislación de la eutanasia sino en corregir los defectos del sistema sanitario y estimular a todos los ciudadanos a comprender el alcance del deber de solidaridad humana para superar digna y humanamente los errores que una mentalidad tecnológica puede introducir en el tratamiento de enfermos terminales”¹⁸. Entre los derechos del moribundo que es necesario defender, M. Cuyàs nos hacía la siguiente síntesis: a) derecho a no sufrir inútilmente; b) derecho a la libertad de conciencia; c) derecho a conocer la verdad; d) derecho a decidir sobre sí mismo y todo lo que a él se refiera; y e) derecho a mantener un diálogo confiado con los médicos, la familia, sus compañeros y sucesores en el trabajo¹⁹.

Conclusión final

En conclusión, el derecho a la vida humana digna, entendido como valor superior y primerísimo del ordenamiento jurídico, situado en la cúspide de los principios axiológicos que inspiran nuestro sistema de derecho, exige también que se contemple (integrado dentro del mismo y en estricta coherencia normativa) el derecho a morir dignamente, esto es, a culminar nuestra biografía personal sin dolor o con el mínimo dolor, con conciencia y compostura. Escribe G. Perico que si con la expresión “derecho a morir con dignidad” entendemos la opción

de dejar morir en paz, con la exclusión de intervenciones realmente mortales, es indudable que este derecho existe²⁰. En este sentido, comparto plenamente la opinión de Francesc Torralba cuando afirma que toda persona humana tiene una dignidad que es absoluta y no es modificable en ninguna circunstancia, ya que no depende de su **hacer** sino de su **ser**²¹. Por eso, “morir con dignidad” significa construir mecanismos que hagan transitable y asumible, dentro de los límites posibles, la experiencia de la finitud y de la caducidad humana; para ello no hace falta “matar” sino ayudar a morir, sin imponer una vida artificial -que ya no es vida digna para un moribundo, sino más bien una muerte indigna- desarrollando no sólo la medicina paliativa, sino una nueva actitud ante el fenómeno de la muerte, afrontándola como parte de nuestra propia vida, que incluso puede contribuir a proporcionarle un sentido, como “acto que —como escribiera Zubiri— lanza positivamente al hombre desde la provisionalidad a lo definitivo”; porque si mientras seguimos viviendo, nos vamos consiguiendo provisionalmente, en ese último momento de la muerte, la figura conseguida y la definición obtenida serán no sólo definitorias sino “definitivas”. De ahí que, desde el emplazamiento, el hombre pueda pre-vivir la hora y la forma de su muerte, afrontándola positivamente²².

18 Abel, Francesc, “Eutanasia y muerte digna”, *Labor Hospitalaria*, n.º 222, Barcelona, 1991, p. 367.

19 Cuyàs, Manuel, “El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia”, *Labor Hospitalaria*, n.º 222, Barcelona, 1991, p. 324.

20 Perico, G., *Diritto di morire?*, en “Agg, sociali”, Roma, 1975. pp. 680 ss.

21 Torralba, Francesc, “Morir dignamente”, *Bioética & Debat*, Institut Borja de Bioética, Barcelona, Abril, 1998, pp. 1-6.

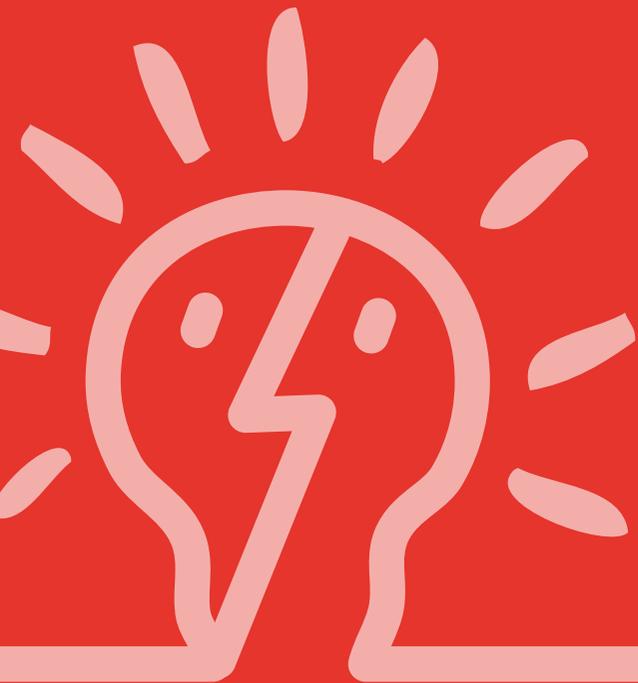
22 Zubiri, X., *Sobre el hombre*, Alianza Editorial, Madrid, 1986, pp. 666-668.

Afortunadamente, el pasado miércoles, 17 de marzo de 2010, el Parlamento Andaluz aprobó la nueva Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, en cuya Exposición de motivos se afirma expresamente:

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede trincar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”.

Creo sinceramente que este texto legal sintetiza fielmente el nervio central de estas reflexiones acerca de la muerte digna.

2. De nuevo una vista a la eutanasia



2. De nuevo una vista a la eutanasia

Algunos aspectos de la Ley Andaluza 2/2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

M^a del Carmen Gómez Rivero
Catedrática de Derecho penal
Universidad de Sevilla

1. Introducción

La Ley Andaluza 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (BOJA n.º 88, de 7 de mayo), no sólo ha propiciado el debate en torno a los límites legales de la actuación de los profesionales sanitarios en los momentos finales de la vida, sino que también ha puesto firmemente sobre el tapete la necesidad de inyectar seguridad jurídica en esta materia, evitando que la incertidumbre en torno a las consecuencias jurídicas de sus actos les lleve a desentenderse de las razones humanas y hasta de la dignidad de los pacientes para así asegurar su inmunidad frente a cualquier eventual pretensión de responsabilidad penal.

Para ello, la ley andaluza contempla distintos escenarios de actuación profesional, previendo diferentes requisitos procedimentales para cada uno de ellos y un correlativo régimen de derechos del paciente y deberes en su actuación. En concreto, prevé los casos en que proceda la *limitación del esfuerzo terapéutico* (art. 21), los requisitos con los que aceptar la *renuncia al tratamiento* por parte del paciente y a la retirada de una intervención (art. 8), las llamadas *sedaciones* en situaciones de dolor así como en aquellas terminales y de agonía (arts. 13 y 14). Entre los distintos aspectos

nucleares de la norma¹ destaca igualmente la regulación del cauce procedimental relativo al *documento de declaración de voluntad vital anticipada*, así como la instauración de *Comités de Ética asistenciales*, con funciones de asesoramiento en los supuestos en que se planteen situaciones controvertidas.

Entre todas esas previsiones, y por la necesidad de centrarnos en este trabajo en determinados aspectos puntuales de la norma, nos detendremos en las relativas a los casos en que, planteándose alguna actuación en su proceso de muerte, el paciente no se encuentre en condiciones de prestar el consentimiento por sí mismo, ya sea debido a su incapacidad mental o a su situación terminal. Por encima de la forma en la que, en concreto, el legislador articule el correspondiente procedimiento de actuación, importa destacar desde el principio que con la previsión de estas situaciones el legislador andaluz ha encarado, y es su principal mérito, una cuestión

1 Véase también el régimen de derechos que contempla para los pacientes menores de edad (art. 11), el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales (art. 12), el derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad (art. 15), los deberes respecto a la información clínica (art. 17), los relativos al respeto de la toma de decisiones clínicas (art. 18), o las garantías que en el proceso asistencial deberán proporcionar las instituciones sanitarias (arts. 22 ss.)

esencial, cual es la de proporcionar unas pautas esenciales de actuación de los profesionales de la sanidad en la línea de la que se ha dado en llamar justificación procedimental, esto es, en el diseño del cauce o procedimiento cuyo respeto determine, formalmente, la corrección de la conducta.

Obviamente, las previsiones de la ley se mueven en el terreno que el legislador penal ha dejado extramuros del castigo entre las conductas relacionadas con el final de la vida. Por ello, con carácter previo a abordar la referencia a dichos aspectos contenidos en la nueva regulación resulta conveniente volver la mirada a las previsiones del Código penal, en cuanto marco normativo que, “en negativo”, condiciona el margen de actuación del legislador andaluz.

2. La regulación penal de la eutanasia

La incorporación de un precepto que específicamente contemple el tratamiento de la eutanasia se remonta a una fecha relativamente reciente: al Código penal de 1995. Conforme a su art. 143.4, “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

De la lectura del precepto es fácil advertir que se trata de una regulación que bien pudiera considerarse de mínimos, en cuanto que, por exclusión, tan solo no castiga los casos que desde el punto de vista valorativo más profano se consideran menos graves: los de *eutanasia pasiva e indirecta*². Ocurre, sin embargo, que precisamente por su vocación de contentar a todos, al final esta regulación no acaba satisfaciendo a nadie. A los que se oponen a la eutanasia a partir del viejo dogma de la *sacralidad* de la vida, porque probablemente seguirán viendo en ella un cauce que, al fin y al cabo, se articule como se articule, permite poner fin impunemente a la existencia humana. A los que se muestran favorables a atender a la voluntad del enfermo en el sentido de priorizar la calidad de la vida por encima de su cantidad, porque esta regulación les resulta excesivamente estrecha. Las críticas por parte de quienes así piensan, bien pudieran resumirse en cinco objeciones básicas: el ser una regulación a la vez *restrictiva, superficial, incoherente, cruel e incompleta*.

No le falta razón, en primer lugar, a la crítica que apunta que se trata de una solución claramente *restrictiva*. Pese a que la Constitución reconoce la libertad como valor superior del Ordenamiento jurídico (art. 1.1) y el derecho a la vida sin sentido trascendente (art. 15), el Código penal sólo admite determinadas formas muy limitadas de eutanasia; en concreto, prescindiendo de

2 Por otra parte, al mencionar sólo los actos de cooperar y causar, con la consiguiente ausencia de cualquier referencia a las conductas de inducción, existe prácticamente unanimidad a la hora de reconocer la punibilidad de los actos de incitación a la eutanasia, algo por lo demás coherente con la exigencia de que la conducta responda a la *petición* expresa, seria e inequívoca del enfermo, esto es, de que la iniciativa provenga del mismo.

otros requisitos, tan solo considera atípicas las conductas *pasivas* o *indirectas*, esto es, aquellas que se realizan por omisión o bien las que, realizándose por acción u omisión, no tienen como efecto inmediato poner fin a la vida, sino aliviar el sufrimiento del enfermo aun a costa de producir un acortamiento de aquella. De esta forma el legislador se decanta decididamente por seguir castigando las conductas reclamadas precisamente por algunos enfermos que padecen enfermedades permanentes y difíciles de soportar pero que, sin embargo, pueden mantenerse con vida años e incluso décadas. Es lo que sucede con las personas, por ejemplo, que padecen una tetraplejia y que por la merma de la calidad de vida que ello supone reclaman una ayuda activa que de forma directa acabe con su sufrimiento. En la medida en que estos enfermos pueden tener una expectativa de vida similar a la de cualquier otra persona, la ejecución de su decisión de no continuar viviendo sólo dejará de ser delictiva cuando opten por pedir su total abandono, esto es, el cese de la alimentación, sólida y líquida. Pero considerar siquiera esta posibilidad como una más supondría consagrar la práctica más brutal e inhumana de poner fin a la existencia. Sería preferible pensar que el legislador no soluciona a este precio el conflicto.

En segundo lugar se ha objetado, con razón, que se trata de una regulación *superficial*. Esto es fácil de entender si se tiene en cuenta que, de hecho, antes de la introducción de este precepto no eran otras las conductas que ya se consideraban impunes. Como afirmara ESER, “allí donde sea admisible la interrupción de un tratamiento con medicamentos terapéuticos, también debe serlo

el cese del tratamiento técnico”³. En concreto, la impunidad de la *eutanasia pasiva* podría reconducirse sin mayores dificultades al principio de autonomía, esto es, al reconocimiento del derecho básico del paciente, de cualquier paciente, a negarse al tratamiento.

Esta solución encontraría su respaldo, además, en otro principio de bioética: el de *no maleficencia*, conforme al cual la actuación médica debe evitar provocar un daño adicional al paciente, que en este caso consistiría en prolongar su sufrimiento. Baste pensar que el empeño por agotar todas las posibilidades pese a que no quede espacio a la esperanza de curación o mejora supondría el temido *encarnizamiento* terapéutico, de todo punto contrario a la dignidad del paciente⁴.

Todo ello sin olvidar que esta solución también podría apoyarse en el principio de *justicia*, en cuanto que, como tantas veces se ha puesto de relieve no solo en nuestra doctrina sino también fuera de nuestras fronteras, los recursos materiales de la sanidad no son ilimita-

3 ESER, en Schönke/Schröder/Eser, *Strafgesetzbuch*, Berlin, 26.Aufl. 2001 vor § 211.

4 No le falta razón a ESER cuando escribe que “el ser humano ya no sólo precisa protección frente a un adelantamiento prematuro del momento de la muerte, sino también, en determinadas circunstancias, frente a una ‘prolongación impuesta de la vida’. Antiguamente el ser humano tan sólo tenía que luchar por retardar el momento de la muerte tanto como le fuera posible. En la actualidad se enfrenta con una Medicina que incluso consigue reanimar a alguien clínicamente muerto y que aspira a prolongar la vida mediante la aplicación de una terapia superintensiva, incluso cuando para el afectado ha perdido todo sentido. En consecuencia, poder morir con tranquilidad puede resultar más difícil que poder vivir durante más tiempo”, ESER, Albin, “Problemas de justificación y exculpación en la actividad médica”, en Mir Puig ed., *Avances de la medicina y Derecho penal*, 1988. Publicaciones de Instituto de Criminología de Barcelona, pp. 22 ss.

dos, y una buena política sanitaria exige precisamente su racionalización para reservar la cobertura asistencial a los casos en que los cuidados ofrezcan algún rendimiento. En este sentido, por ejemplo, ROXIN recuerda que ha de trazarse un límite en el que la continuidad de la actividad médica debe valorarse como carente de sentido, “porque los recursos técnicos y también financieros de la sanidad pública no son inagotables. Pero, sobre todo, porque el retraso continuo del incontenible proceso mortal con ayuda de modernos instrumentos médicos no se corresponde con nuestra idea de una muerte digna”⁵.

Lo mismo habría que decir de la *eutanasia activa indirecta*, respecto de la que igualmente ya antes de que se aprobase el Código penal actual se había sostenido su atipicidad sobre la base de otro principio básico de bioética: el de beneficencia. De hecho sólo así, esto es, considerándola una actuación orientada al beneficio del enfermo, puede justificarse la administración de sustancias como la morfina, que si bien puede determinar un acortamiento de la existencia ofrecen al enfermo terminal un paliativo a su sufrimiento. En palabras de ROXIN: “Si la eutanasia indirecta es impune se debe a que junto a la voluntad del paciente orientada a un resultado concreto se añade la consideración de que, dado el caso, el deber de alargar la conservación de la vida cede frente a la obligación de atenuar el sufrimiento. Una vida algo más corta sin graves dolores puede ser más valiosa que otra no mucho más larga acompañada

de sufrimientos apenas insoportable”⁶. Justo por lo anterior puede decirse, incluso, que estos casos de actuación para paliar el dolor responden a los mandatos de la medicina adecuada, esto es, a la técnica de la que se conoce como la *lex artis*⁷.

En definitiva, pues, aun cuando estos supuestos no quedarán, por exclusión con las conductas que el Código penal castiga, exentos de pena, los argumentos anteriores determinarían ya su permisibilidad, sin que fuera necesario, por tanto, una regulación expresa de la que así se dedujera. Ello sitúa nuestras previsiones positivas en claro contraste con otras legislaciones, singularmente las leyes belga y holandesa, que reconocen genuinos ámbitos de impunidad a la eutanasia siempre que se realice cumpliendo los requisitos procedimentales que respectivamente contemplan⁸.

5 ROXIN, Claus, “Tratamiento jurídico-penal de la eutanasia”, traducción de Olmedo Cardenete, en *Eutanasia y suicidio*, Granada, 2001, p. 17.

6 ROXIN, “Tratamiento jurídico-penal de la eutanasia”, *ob. cit.*, p. 8.

7 Véase por ejemplo la intervención de MUÑOZ GARRIDO, Rafael, en la Comisión especial de estudios sobre la eutanasia celebrada el 8 de abril de 1999. Diario de Sesiones del Senado, núm. 414.

8 La Ley holandesa de legalización de la eutanasia, aprobada el 10 de abril de 2001 y entrada en vigor el 1 de abril de 2002, partiendo de que el paciente no tiene un derecho intrínseco a la eutanasia, ni el médico una obligación de practicarla, no la considera delito siempre que el enfermo esté sometido a un sufrimiento insoportable, sin que exista perspectiva de mejora alguna y haya expresado repetidamente su voluntad de morir. Además, el médico que atiende habitualmente al paciente debe valorar su sufrimiento como insoportable y sin posibilidades de mejora, y pedir la opinión a otro colega. El facultativo está obligado a informar con toda celeridad a una de las cinco comisiones regionales integradas por un jurista, un médico y un especialista en ética, que estudiarán el caso y juzgarán si se han respetado los requisitos. En caso contrario, informarán al Ministerio Fiscal, que abrirá una investigación. Los médicos que no respeten esas condiciones serán castigados con penas de hasta doce años de cárcel si han participado

En tercer lugar, se tacha a esta regulación de ser llamativamente *incoherente*. Esto se comprende sin mayores dificultades teniendo en cuenta que la tipicidad de la eutanasia en el actual Código penal no toma como criterio rector el que, en pura lógica, debiera ser el más importante; a saber, la comprobación de que se trata de una situación límite y que el paciente desea poner fin a su existencia cuando no le queden esperanzas para una vida digna más allá del dolor y el sufrimiento. Por el contrario, la atipicidad de dichas conductas se vincula a un tercer pilar que ya nada tiene que ver con los presupuestos situacionales en que se encuentra el enfermo: el concreto método por el que se le ayude a morir. No hace falta sin embargo indagar demasiado para advertir que ese criterio no sólo resulta irrelevante desde el punto de vista valorativo. También es capaz de arrasar sin mayores reparos contra una línea argumentativa que, paradójicamente, el propio legislador se ha cuidado de

activamente, y de tres años, si se han limitado a proporcionar al enfermo los medios para quitarse la vida.

Por su parte, la Ley belga, aprobada el 16 de mayo del mismo año, y entrada en vigor en septiembre de 2002, se orienta igualmente a instaurar un proceso con todas las garantías así como a ofrecer una salida racional al conflicto. Esta ley, que permite que cualquier enfermo incurable, aunque no esté en fase terminal ni su enfermedad sea mortal, pueda elegir el momento de su muerte, prevé un proceso tutelado por el médico del paciente, que deberá contar siempre con la opinión de un segundo facultativo, y hasta de un tercero en caso de que la dolencia no sea mortal. Para evitar que los enfermos sean víctimas de etapas de depresión o de presiones familiares, la norma establece ciertos plazos, garantizando que la legalidad de la eutanasia se ciña a los enfermos que la demanden de forma consciente y reiterada. En este sentido prevé la creación de una Comisión federal compuesta por médicos y juristas que habrá de valorar en un plazo de dos meses desde la práctica de la eutanasia el cumplimiento de los requisitos previstos en la Ley.

consagrar expresamente con carácter general, dando así al traste con cualquier pretensión de coherencia.

Salta a la vista, en efecto, que mal encaja este criterio con el que el propio legislador consagra con valor general en el art. 11 CP. Como es sabido, conforme a las previsiones de dicho precepto, cuando pueda descubrirse una equivalencia estructural, las conductas activas y omisivas habrán de considerarse valorativamente idénticas y, por ello, castigarse con la misma pena. Si este es un principio general en Derecho penal, no se entiende muy bien por qué con relación a este tipo delictivo las reglas tengan que ser distintas, hasta el punto de que lo que en un caso se considera impune (la omisión), se torne punible en otro (la acción), pese a que no pueden encontrarse diferencias valorativas en el contenido de desvalor —o valor— de uno y otro comportamiento. Nadie debe por ello extrañarse de que esta irracionalidad lleve en la práctica a interpretaciones a veces realmente forzadas que en último término tratan de reconducir hacia el ámbito de las conductas pasivas comportamientos que pudieran, sin embargo, calificarse como activos. Es lo que sucede de forma paradigmática con la desconexión de mecanismos reanimadores, para los que se han ensayado toda una serie de teorías para considerarlos como conductas pasivas y así evitar calificar esta práctica como típica. Así, por ejemplo, no es infrecuente encontrar en nuestro Derecho defensores del argumento propuesto en la doctrina alemana por JAKOBS, para quien “Aunque la desconexión de los aparatos, es decir, un actuar positivo, tenga efectos causales respecto a la muerte del paciente, el médico permanece dentro de su rol y no se arroga una organización ajena; por el contrario, es infor-

tunio del otro el hecho de estar organizado de manera propensa a sufrir el daño”⁹.

Lo anterior enlaza con la cuarta crítica de que se hace merecedora la regulación: la de su *crueledad*. Así se explica por el hecho de que al permitir las conductas pasivas y no las activas, paradójicamente da luz verde a la realización de las prácticas más crueles, las de dejar morir al paciente sin importar su sufrimiento. No le falta razón a DWORKIN cuando afirma que en los Ordenamientos que prohíben la causación directa de la muerte “el derecho produce el resultado aparentemente irracional de que la gente puede elegir morir lentamente, negándose a comer, rehusando los tratamientos que la mantienen con vida, o asfixiándose al desconectar los respiradores, pero no pueden elegir la muerte rápida e indolora que sus médicos podrían fácilmente promover. Muchas personas, incluidos muchos médicos, piensan que esta distinción no es irracional, sino por el contrario esencial y piensan que los médicos no deberían, bajo ninguna circunstancia, convertirse en asesinos. Pero para muchas otras personas este principio parece cruelmente abstracto”¹⁰.

Por último, en quinto lugar, la regulación puede tacharse de *incompleta*. En efecto, la deducción de estos ámbitos de impunidad a partir de las conductas que el Código penal expresamente castiga contrasta de forma llamativa con la ausencia de cualquier mención para los

supuestos que resultan más conflictivos. Son aquellos en los que se discute nada menos que el presupuesto subjetivo del que depende la calificación de una conducta como eutanasia y no como homicidio: la petición expresa, seria e inequívoca del enfermo. Es lo que sucede no sólo en los estados de inconciencia, sino sobre todo en aquellos casos en los que, por definición, es imposible indagar siquiera la voluntad hipotética del enfermo, como sucede con la que se ha dado en llamar *eutanasia precoz* o *neonatal*.

Sea como fuere, y a partir del margen de actuación que permite el Código penal, las consideraciones que siguen se centran precisamente, como ya anunciamos, en los aspectos relativos al régimen de actuación de los profesionales sanitarios allí donde el paciente no se encuentre en condiciones de emitir su voluntad debido, bien a su propia incapacidad, bien al deterioro físico y mental que le produce el estado avanzado de su enfermedad. En tales casos se plantea el procedimiento de actuación de los profesionales sanitarios en tres hipótesis distintas contempladas en la ley andaluza; a saber, los supuestos de rechazo o negativa al tratamiento, los de aplicación de medidas de sedación, así como los requisitos para aceptar la llamada limitación del esfuerzo terapéutico. Ciertamente, los presupuestos situacionales son distintos atendiendo al dato de que previamente existiera o no una declaración de voluntad previa del paciente, recogida en el llamado testamento vital, como cierto es también el diferente grado de dificultad de cada una de aquellas situaciones para indagar la voluntad del enfermo por encima de la que aseguren ser los representantes legales. Por ello, antes de entrar a referirnos a la peculiaridad de cada uno de los regímenes que se plantean, nos referiremos con carácter previo a dichas dificultades.

9 JAKOBS, Günther, *La imputación objetiva en Derecho penal*, Universidad Externado de Colombia, Colombia, 1994, trad. de Cancio Meliá, pp. 32 ss.

10 DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1998, p. 240.

3. Las dificultades para determinar la voluntad del paciente en el caso en que no puede manifestar su voluntad

3.1. El caso de los enfermos que previamente han redactado un documento de instrucciones previas

Dentro de la problemática específica de los pacientes en situación de coma, sin duda alguna los supuestos más fáciles de resolver son aquellos en que el enfermo previamente ha emitido el que se conoce como *testamento vital*, o más correctamente en cuanto que está llamado a surtir sus efectos antes del fallecimiento de la persona¹¹, documento de *voluntades previas o anticipadas*, o *documento de instrucciones previas*. Con ésta última denominación se contempla en el artículo 11 de la LO 41/2002, de 14 de noviembre, *Ley básica de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Conforme a dicho precepto, por documento de instrucciones previas se entiende aquel por el que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personal-

11 Se trata, en efecto, de una disposición que viene a completar el desarrollo de la persona, que se inicia con su nacimiento y concluye con su muerte, de modo que se trata de una voluntad que ha de regir, no tras la muerte del paciente, como es propio de las disposiciones testamentarias, sino durante la vida del mismo, sirviendo, por ello, a preservar el libre desarrollo de su personalidad.

mente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”¹². Por su parte, debe tenerse en cuenta que, completando la ley nacional, la Ley andaluza 2/2010 contempla el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada en el art. 9 de su articulado, contemplando expresamente en su apartado cuarto las pautas de actuación de quien hubiera sido designado como representante.

Si bien, como decíamos, estos casos se prestan en principio a una solución más sencilla, hay que reconocer que también en ellos pueden surgir problemas interpretativos de la voluntad del enfermo. En efecto, el dato de que, por definición, aquélla no sea coetánea al acto médico, sino que se manifieste en un momento previo al de la situación de inconsciencia bajo la que habrá de desplegar sus efectos, trastoca de forma sustancial los dos pilares básicos que la fundamentan: el acto del consentimiento y, como su presupuesto, la información del paciente.

12 En el ámbito regional véase, por ejemplo, el art. 1 de la Ley Andaluza 5/2003, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, que dispone que su objeto es regular la declaración de voluntad vital anticipada en el ámbito de la Comunidad “como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma”. Véase al respecto GÓMEZ RIVERO, “La Ley Andaluza de Declaración de Voluntad Vital Anticipada”, *Revista: <http://www.geriatrianet.com>*, vol. 6. núm. 1, 2004, pp. 1-18.

En primer lugar, pueden surgir dudas en torno a la conformidad *real* de la voluntad del paciente con el supuesto concreto que se presenta. Esto no solo puede deberse a la dificultad para comprobar en el caso en cuestión si concurre la situación objetiva a que se refería el paciente en su declaración anticipada, una dificultad que por lo demás no va a ser extraña en la práctica debido al frecuente uso de términos valorativos (enfermedad grave, sufrimiento severo, etc.). También puede ponerse en duda nada menos que la *actualidad* o vigencia de aquella voluntad manifestada debido a que, por definición, ésta no es coetánea al acto médico, por lo que siempre existirá el riesgo de que haya variado en el momento de desplegar sus efectos. Baste pensar en la imposibilidad de que dicha manifestación de voluntad tuviera en cuenta al tiempo de su emisión todos los factores que pueden hacer acto de presencia en el momento de la enfermedad. Todo ello sin ignorar, por otra parte, que el grado de la posible disidencia de esa voluntad previa respecto a la que el paciente emitiría de estar consciente en el momento del acto depende, a su vez, de que en el momento de manifestarla existiera ya o no la situación de enfermedad. Allí donde hubiera ya aparecido, no puede descartarse la posibilidad de que el paciente hubiese obrado condicionado por aspectos tales como la ansiedad, los factores familiares o el efecto de los fármacos, circunstancias todas ellas que pueden haberle llevado a manifestar una voluntad que no se corresponda con sus deseos reales en el momento en que se materialice. Precisamente lo anterior explica que sea una constante en la ley la preocupación por garantizar la prevalencia de la voluntad real del enfermo incluso sobre el contenido de lo manifestado en el documento de instrucciones previas.

En segundo lugar, la realidad que envuelve a la manifestación de una declaración de voluntad en tales circunstancias deroga, en buena medida, las exigencias del derecho a la información del paciente que, a su vez, actúa como presupuesto de la emisión del consentimiento. Y no ya solo porque, como antes observábamos, es imposible que el sujeto conozca de antemano todos los pormenores de la situación a la que va a tener que enfrentarse, así como las alternativas que pueda ofrecerle la ciencia en el momento de la enfermedad. También porque es posible que si la declaración se emite en un momento avanzado de la enfermedad el sanitario se haya acogido a lo que se conoce como *privilegio terapéutico del médico*, reconocido incluso en el orden positivo por el art. 5.4 de la Ley 41/2002. Como es sabido, con el mismo se trata de conciliar las exigencias del deber de informar al paciente con la práctica de una medicina humanitaria, en la que, al menos en los casos en que la gravedad de la enfermedad no permita ya medida paliativa alguna, se evite que una información exhaustiva pueda llevar a aquél a una situación de ansiedad o angustia baldía.

Sea por una circunstancia u otra, lo cierto es que no es despreciable el riesgo de que la información de que dispusiera el enfermo al tiempo de emitir su voluntad fuera sesgada, sin comprender todos los aspectos que, a modo de objeto de referencia básico, contemplan los art. 4.1 y 10 de la Ley básica 41/2002. Por ello, al menos cuando se dieran las circunstancias anteriores, más que de una declaración de voluntad llamada a regir de forma precisa cuando llegara la situación para la que está pensada, el documento de instrucciones previas puede operar en ocasiones como un documento de di-

rectrices a partir de las cuales indagar la voluntad del paciente pese a sus carencias de información¹³.

Por lo demás, conviene recordar que la eficacia de la voluntad anticipada del enfermo está condicionada, lógicamente, a que se respeten las previsiones del Ordenamiento Jurídico y, en especial, las contenidas en el Código penal en lo que se refiere a los actos sobre los que puede disponer. De hecho, este límite se contiene en el propio art. 11.3 de la Ley 41/2002¹⁴, así como en la mayoría de las leyes comunitarias de desarrollo¹⁵. Conforme a cuanto hemos venido recordando, lo anterior quiere decir que el enfermo podrá manifestar su voluntad, bien de que se le administren medicamentos o medidas que alivien su sufrimiento aun cuando produzcan un acortamiento de su vida, bien de que se le dejen de proporcionar los medios que necesite para continuar viviendo. En este sentido, conforme al debate que referíamos líneas más arriba en torno a la calificación como activa o pasiva de la conducta de la retirada o desconexión de los mecanismos reanimadores, dependiendo de la respuesta que se sostenga la capacidad de decisión del enfermo podrá o no comprender la petición de

dicho extremo. Sobre la irracionalidad de esta comprobación no creo que haga falta volver a insistir.

3.2. Los casos de ausencia del testamento vital

Más complicadas se presentan aún las cosas cuando se trata de sujetos que entran en estado de coma sin haber emitido antes un documento de instrucciones previas. De hecho, ya sea por el temor reverencial a la muerte, la confianza en que no llegará a plantearse la situación, o simplemente la dificultad que indiscutiblemente supone la falta de tradición de la eutanasia en nuestro entorno cultural, son todavía pocos los que expresan su voluntad para que, llegado el momento, no se les someta a procedimientos que supongan la mera prolongación de su existencia o, al contrario, que dejen constancia de que quieren que su vida se mantenga tanto tiempo como sea posible pese a cualquier grado de merma de su calidad.

Es más, si ésto es así en personas de cierta edad, no es de extrañar que suelen estar ausentes las manifestaciones anticipadas de voluntad cuando se trata de individuos jóvenes o de edad media que, la mayoría de las veces, por sufrir un accidente, entran de forma inesperada en estado de vida vegetativa. En estos casos, además, las dificultades de decisión se acrecientan sensiblemente, en cuanto que al dramatismo que ya en general comporta se suma enconadamente el mayor dolor que siempre provoca poner fin a una vida a la que todavía parecía quedar mucho. Como demuestra la realidad, no han sido escasos los supuestos en los que se ha planteado el dilema de la eutanasia de personas jóvenes. Baste de cita el conocido caso de Nancy

13 Véase al respecto, por ejemplo, ECHEZARRETA FERRER, Mayte, "La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas". El artículo puede consultarse en <http://www.readultosmayores.com.ar/salud>.

14 "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones".

15 Véase por ejemplo, el art. 8.3 de la Ley de Cataluña; el art. 4 bis 3 de la Ley gallega; el art. 28.2 de la Ley de Madrid; el art. 8.3 de la Ley navarra; o el art. 5, apartados 3 y 4 de la Ley del País Vasco.

Cruzan, de 26 años, quien a causa de un accidente de tráfico estuvo siete años en coma (de 1983 a 1990). Pese a la petición que hicieron los padres a los Tribunales para que a Nancy le fuese retirada la sonda que la mantenía con vida, las sentencias dictadas en diferentes instancias se pronunciaron en sentido denegatorio, argumentando la falta de una voluntad manifestada por la paciente. Sólo tras un largo y penoso peregrinaje por los Tribunales, el Tribunal Supremo Federal de los Estados Unidos de América, en la Sentencia de 14 de diciembre de 1990, autorizó la desconexión de la sonda al amparo de la enmienda 14 de la Constitución americana que tutela la libertad individual. Igualmente conocido es el caso de Karen Ann Quinlan. A consecuencia del consumo conjunto de alcohol y drogas, en 1975, cuando contaba con 21 años de edad, Karen sufrió un paro cardíaco que le provocó un estado de coma. La Corte Suprema de Morristown (New Jersey) reconoció por vez primera la primacía del presunto interés de una joven a no seguir mantenida viva artificialmente frente al interés estatal en la conservación de la vida, autorizando al año siguiente de la producción del accidente la desconexión del aparato que la mantenía con vida, a pesar de lo cual continuó viviendo hasta 1985.

Desde luego que también en estos casos puede decirse que, con independencia de sus peculiaridades, los presupuestos legitimadores de la eutanasia habrán de ser los mismos que rigen en general en el Código penal; esto es, como tantas veces hemos recordado, por una parte la comprobación de la situación objetiva representada por la existencia de una enfermedad terminal o que comporta padecimientos permanentes y difíciles de soportar y, por otro, la concurrencia de la voluntad del enfermo que, conforme a la regulación actual, solo podrá referirse a la práctica de la eutanasia pasiva o

indirecta. En cuanto que ambos presupuestos presentan dificultades específicas en esta fenomenología de casos, los tratamos brevemente por separado.

3.2.1. La comprobación del presupuesto situacional: la existencia de una enfermedad terminal grave o que causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar

En primer lugar, en los casos que ahora nos ocupan se presenta ya especialmente compleja la comprobación del presupuesto situacional que justificaría la práctica de la llamada eutanasia *pasiva* o de la *indirecta* conforme a los márgenes de permisibilidad que traza el Código penal, a saber, la existencia de una enfermedad grave que conduciría necesariamente a la muerte del paciente o que le produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar.

Es cierto que la determinación del pronóstico acerca de la *irreversibilidad* o no del padecimiento, esto es, de su carácter permanente, compete por definición a los médicos, quienes habrán de pronunciarse al respecto conforme al grado de conocimiento de la ciencia en el momento en que emitan su parecer. Ese juicio, sin embargo, se torna más complicado cuando se trata de definir lo que se entienda por un padecimiento *grave*. Desde luego que la comunidad científica puede llegar a un cierto grado de consenso a la hora de identificar lo que sea un padecimiento grave, esto es, a la hora de determinar, por ejemplo, la intensidad del dolor o las circunstancias que *en general* determinan el reconocimiento objetivo de un grado considerable de sufrimiento. Sin embargo, la fijación de lo que en última instancia sea tal en el caso concreto requiere necesariamente atender a la forma en la que el enfermo vivencia esa

situación. Probablemente, para algunas personas el quedar postrado en una silla de ruedas o incluso tener que pasar el resto de sus días en la cama será un padecimiento duro, que conlleva una innegable carga de dolor y sufrimiento, pero que sin embargo están dispuestas a soportar. Seguramente para otras, sin embargo, esa misma situación sería sin más insufrible. ¿Cómo medimos entonces el grado de soportabilidad o no del sufrimiento si el paciente está en coma?; ¿cómo decidimos si la situación es o no llevadera si la persona a que compete decidirlo no puede manifestar los límites de su tolerancia hacia ella?

Es más, no puede pasarse por alto que dentro de la fenomenología de casos de los enfermos en coma pueden presentarse dos grupos claramente diferenciables. Los primeros serían aquellos en los que el estado de coma acompañe a una enfermedad adicional. Baste pensar en el ejemplo que manejábamos líneas más arriba en el que se trataba de valorar una situación de tetraplejía. Imaginemos que la persona que la padece entra en un estado de coma, de tal modo que éste no representa ya sólo una enfermedad en sí, sino la causa por la que no podamos conocer la voluntad de ese mismo enfermo en lo que se refiere a continuar o no con su vida pese al padecimiento de la tetraplejía. Junto a ellos, el segundo grupo de casos sería aún mucho más complicado de resolver. Son aquellos supuestos en los que el padecimiento único del enfermo sea, precisamente, la misma razón que impide conocer su voluntad: el estado de coma. No creo que sea necesario insistir en que en esta fenomenología de casos las dificultades resultan aun mayores porque, ¿es ya el estado de coma un padecimiento difícil de soportar?

Precisamente en estos supuestos en que el daño que sufre el paciente se ciñe a su estado de inconsciencia no puede desconocerse que a menudo estará presente de forma adicional la dificultad de identificar el otro presupuesto situacional que habitualmente se exige para aplicar medidas que acorten e incluso determinen el fin de la vida: la existencia de un padecimiento irreversible. Bastaría para ello tan solo con recordar los casos, que no solo han inspirado al cine sino que han salpicado a los medios de comunicación¹⁶, en los que tras muchos meses e incluso años de estado vegetativo el enfermo recobra inesperadamente la conciencia. Con estos precedentes, ¿cómo afirmar con certeza que un estado de coma es una situación irreversible?

Ninguno de estos interrogantes tiene, desde luego, una solución sencilla, hasta el punto de que el intento de ofrecer respuestas unívocas a cualquiera de ellos es una tarea condenada por definición al fracaso, cuando no a una manipulación conforme a los principios éticos, morales o religiosos desde los que se enfoque. Por ello, la solución en este punto, al igual que sucede con tantos otros aspectos que venimos tratando, sólo podría encontrar una respuesta válida penalmente a través de la instauración de una *justificación procedimental*, esto es, a través de la implantación de protocolos de actuación por los que se garantizara la *legalidad* de la decisión por lo que se refiere a este extremo. Mientras no exista

16 En efecto, más allá de que estos casos inspirasen el argumento de películas como *Good bye Lenin* a veces han saltado a los medios de comunicación supuestos de enfermos que tras muchos años en estado de coma recuperan la conciencia. El último saltaba en junio de 2007 y se refería a una persona en coma desde hacía 19 años debido a un accidente laboral y que de forma inesperada recuperó la conciencia (véanse los Diarios de 4 de junio de 2007).

este procedimiento, esquivado hasta la fecha probablemente por el temor secular a regular cualquier aspecto que tenga que ver con la eutanasia, la determinación de ese presupuesto quedará al albur del único médico que atienda al paciente cuando no, directamente, de la decisión más o menos interesada de sus familiares.

3.2.2. La indagación de la voluntad del enfermo

Junto con lo anterior, esto es, la determinación de los presupuestos situacionales de la enfermedad, también en estos casos para proceder a la práctica eutanásica —pasiva e indirecta— habrá de garantizarse el respeto de la autonomía del paciente, sin que pueda suplirse esa comprobación por un juicio objetivo en torno a la *racionalidad* del mantenimiento o no de la vida en tales circunstancias. La razón es fácil de entender. Baste pensar que la pretensión contraria de admitir la eutanasia involuntaria apoyada en razones objetivas sólo podría articularse dogmáticamente mediante los parámetros propios de una causa de justificación, básicamente un *estado de necesidad*. Sin embargo, esa pretensión tropezaría frontalmente con la comprensión misma de sus requisitos. Como es sabido, cuando están en juego bienes jurídicos disponibles, la procedencia del estado de necesidad se supedita a que el afectado no se oponga a la preservación del bien propio que se trata de salvaguardar, un requisito que no se cumpliría en los casos que ahora se tratan. En efecto, en la medida en que la salud, entendida como estado completo de bienestar físico mental y social tal como la definiera la OMS en 1947 y comprensiva, por tanto, de la ausencia de sufrimientos, es un bien jurídico disponible, cuando su titular renuncie a la medida que suponga la eliminación del sufrimiento (eutanasia) decaerían los pilares mismos de una causa de justificación que le diera prioridad frente

al mantenimiento de la vida. No es por ello de extrañar que ni siquiera las fórmulas más progresistas contempladas en los ordenamientos de Holanda y Bélgica prescindan de este requisito como presupuesto de la licitud de la práctica¹⁷.

Puede resultar ilustrativa la cita de un caso sobre el que hubo de pronunciarse el Tribunal Supremo Federal de Frankfurt en julio de 1998. En él se enjuiciaba la conducta de un médico y el hijo de la enferma que decidieron cambiar por té el suministro de alimentación artificial a una anciana que desde hacía años se mostraba incapaz de hablar, caminar, ponerse en pie, debía ser alimentada artificialmente, y sólo reaccionaba a estímulos externos a través de contracciones faciales y gruñidos. En la línea del fallo del Tribunal Supremo, ROXIN se mostró partidario de la necesidad de comprobar la voluntad de la paciente, algo que en ese caso podría deducirse, ya que “los vanos esfuerzos en torno a la anciana durante más de dos años, su situación carente de esperanza alguna (por padecer ‘graves’ daños cerebrales), así como su manifestación anterior de que ella no quería acabar de ese modo, hablan más bien en favor de su deseo de que el tratamiento debía ser interrumpido en el supuesto de que tal situación acaeciera”¹⁸.

17 Sólo la propuesta presentada al Congreso por el Grupo Parlamentario Izquierda Unida-Los Verdes el 1 de octubre de 2003 prescindía de la voluntad del paciente en los casos de estados de inconsciencia, en relación con la eutanasia pasiva e indirecta. En concreto, después de consagrar la exigencia de que no es necesario el consentimiento, disponía que la atención a la voluntad contraria del paciente o representantes legales habría de tenerse en cuenta “salvo opción fundada del médico”.

18 ROXIN, en “Tratamiento jurídico-penal de la eutanasia”, *ob. cit.*, p. 24.

Trasladado lo anterior a la regulación de la eutanasia en nuestro Código penal, esto quiere decir que la práctica de los reducidos supuestos que no castiga (la pasiva o indirecta) sólo resultará impune cuando, además de la situación objetiva que describe el precepto, concurra la voluntad del enfermo. Lo anterior significa, a *contrario sensu*, que si ésta no puede descubrirse, por muy grave que sea la situación del paciente e irreversible su padecimiento, el médico que por completo quiera asegurar que no se abra un proceso penal contra él, habrá de agotar el tratamiento hasta el último segundo de la vida del paciente, con el consabido riesgo de llegar al que se conoce como encarnizamiento terapéutico.

Por ello, para garantizar la seguridad del médico resultará fundamental trazar los criterios conforme a los que pueda afirmarse la concurrencia de aquella voluntad del enfermo, siquiera sea a modo del que se ha dado en llamar como *consentimiento presunto*, que permitiera al menos suponer fundadamente que, si el paciente pudiera manifestar su voluntad, solicitaría la práctica de la eutanasia. La dificultad para ello no es difícil de entender: ¿cuándo podría presumirse?, ¿bastaría con que no concurrieran indicios en sentido contrario o sería necesaria, sin embargo, la existencia de criterios que permitan fundamentar positivamente la concurrencia de su voluntad? Y de ser este segundo el caso, ¿qué grado de exigencia habría de requerirse para considerarlos como fundados?, ¿bastaría, por ejemplo, con que el sujeto hubiera alguna vez manifestado con carácter general que es partidario de la eutanasia?, ¿qué personalmente la preferiría antes que soportar el sufrimiento de una enfermedad irreversible?

La respuesta a estos interrogantes dista de ser sencilla, y la dificultad de descubrir cuál habría sido la voluntad

del enfermo puede llevar a situaciones en las que, de hecho, unas veces se acabe operando con base a criterios objetivos, esto es, conforme a una estricta ponderación de intereses; y, otras, se haga prevalecer la voluntad de los familiares —con los intereses que a menudo la condicionan— por encima de la del propio enfermo. Todo ello sin desconocer, como antes destacábamos, la inseguridad que comportaría para el médico la práctica de la eutanasia en tales condiciones, en cuanto que siempre pesaría sobre él el riesgo de acabar sentado en un banquillo acusado de haber obrado sin respetar la exigencia básica de contar con la voluntad del enfermo, bien sea por haber obrado conforme a los criterios más o menos fundados que le indiquen los familiares; bien porque ante la imposibilidad de recabar el consentimiento del enfermo, hubiera entendido que la *lex artis* le imponía suspender el tratamiento o proporcionar al paciente una medicación que paliase su dolor aun a costa de acortar cuantitativamente su existencia¹⁹.

19 El problema de la actuación del médico sin solicitar el consentimiento de los familiares pero obrando conforme a las pautas que consideran conforme a la *lex artis* estuvo presente en el conocido como caso Leganés. El 3 de marzo de 2005 el entonces Consejero de Sanidad de Madrid ordenó que la inspección médica investigase una denuncia anónima que acusaba a los médicos del Hospital Severo Ochoa de Madrid de haber cometido 400 homicidios por medio de sedaciones en el Hospital Severo Ochoa.

De ellas, finalmente solo cuatro se consideraron realizadas con mala praxis médica, ya que se sedó terminalmente a los pacientes pese a la posibilidad de ofrecerle tratamiento médico. El auto de 20 de junio de 2007 del Juzgado número 7 de Leganés archivó el caso por considerar que “Varios pacientes han muerto tras mala práctica médica a la hora de sedarles, si bien no se puede lograr asegurar, al menos con lo que hasta ahora se ha recopilado, que el fallecimiento deviniera exclusivamente por los fármacos prescritos por los doctores... los pacientes pudieron morir o por la sedación indebida o por su enfermedad inicial y esto, para exigir responsabilidad penal, ha de quedar claro. Acción y resultado deben estar conecta-

Para evitar esta situación, cobra especial interés la previsión en Ley andaluza 2/2010 de la creación de *Comités de Bioética*, denominados en el art. 27 *Comités de Ética Asistencial*, llamados a servir de apoyo legitimador de esa decisión. Estos habrán de tener en cuenta, como forma de *presumir* aquella, la situación objetiva en que aquél se encuentra, su padecimiento, así como el pronóstico acerca de la evolución de la enfermedad, conforme a los datos que aportasen los profesionales de la medicina. Es importante observar que de esta forma no se sustituye la voluntad del paciente por datos objetivos, sino que son aquellos datos lo que habrán de utilizarse como indicio para deducir cuál sería la voluntad de aquél en el caso concreto y, en su caso, para destruir la presunción inicial de su voluntad de seguir viviendo sobre la idea del llamado *instinto de conservación*.

4. Las previsiones contenidas en la ley andaluza

En las líneas anteriores hemos hecho un recorrido por las principales dificultades que plantea comprobar, con

carácter general, la voluntad del paciente como presupuesto para considerar impunes las prácticas de eutanasia conforme a los márgenes de permisibilidad que contempla el Código penal, esto es, cuando se trata de las llamadas eutanasia *pasiva* o *indirecta*. A la vista de aquellas dificultades y de dichos espacios de impunidad, nos referimos en las líneas que siguen a las previsiones contempladas en la Ley andaluza de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Esta norma contempla tres situaciones que, en el caso de enfermos terminales o con padecimientos difíciles de soportar, se corresponden con aquellos espacios de impunidad por lo que se refiere a la práctica en sí; a saber, los supuestos de rechazo o negativa al tratamiento (*eutanasia pasiva*); la administración de fármacos sedantes (*eutanasia activa indirecta*), así como la limitación del esfuerzo terapéutico (de nuevo, *eutanasia pasiva*). Junto a dichos presupuestos situacionales, la ley contempla la forma de comprobar la exigencia relativa a la concurrencia de la voluntad del paciente. Veamos por separado cada uno de los supuestos y los consiguientes problemas que plantea tanto la comprobación de sus presupuestos objetivos como los relativos a la concurrencia de la voluntad del enfermo.

4.1. Las formas de eutanasia pasiva

Como en parte anticipábamos, la ley andaluza contempla dos situaciones distintas de eutanasia pasiva atendiendo tanto a las razones que determinan la omisión del tratamiento, como a la iniciativa de la que surge dicha propuesta. En concreto, contempla, en primer lugar, el caso en el que sea el paciente quien rechace o

das y este último poderse imputar objetivamente al autor”.

Junto a ello, el Auto considera que “los médicos creían, en todo caso, obrar lícitamente y actuar dentro de cánones prefijados por la ciencia. Entendían que sus pacientes morirían en un muy corto espacio de tiempo y que debían mitigar sus dolores. Ante ello, decidieron sedar y se obtuvo lo pretendido, que no era otra cosa que la esperada muerte, pero indolora”.

se oponga a un tratamiento que, sin embargo, resulta médicamente indicado, en cuanto que presenta utilidad o, al menos, un pronóstico de utilidad de cara a mejorar o paliar la enfermedad que padece o su calidad de vida. Es el supuesto situacional que contempla el art. 8 de la ley. En segundo lugar, contempla, también como forma de eutanasia pasiva, la que se conoce como limitación del esfuerzo terapéutico, recogida en el art. 21 de la norma. A diferencia del caso anterior, ahora se trata de pacientes respecto a los que, debido a su situación extrema, pierde utilidad el mantenimiento de cualquier medida, incluidos los soportes vitales, por cuanto su continuidad sólo conseguiría prolongar estérilmente un proceso de muerte irreversible. Por ello, la iniciativa en tales casos corresponde al profesional sanitario. Veamos por separado cada uno de los supuestos.

4.1.1. La negativa o rechazo del paciente al tratamiento

El derecho del paciente a rechazar el tratamiento, contemplado ya en el ámbito nacional en la Ley 41/2002, se plasma en el art. 8 de la Ley Andaluza en relación con las personas en proceso de muerte. Ubicado en el Título II, bajo la rúbrica *Derechos de las personas ante el proceso de la muerte*, dispone su apartado primero que, “Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida”. Como medio para garantizar la prueba de dicha declaración, dispone el mismo precepto que “Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará por el paciente una persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo

ello deberá constar por escrito en la historia clínica”. Por su parte, dispone el apartado segundo del mismo artículo que “Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vida, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1 ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía”. Por último, conforme al art. 8.3, “La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará por el paciente otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica”.

Allí donde la ausencia de tratamiento pueda comprometer la existencia del paciente nos encontramos, en definitiva, ante una manifestación de la llamada *eutanasia pasiva*, que en palabras de la Exposición de Motivos de la norma, no debe denominarse, en puridad, como una forma de eutanasia²⁰. Sea como fuere y dejando a un lado las cuestiones terminológicas, nos interesa destacar que la norma contiene una serie de previsiones para los casos en que el paciente se encuentre en una situación de incapacidad tal que le impida la toma de decisiones. Se encuentran en el art. 10 bajo el título *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado*. En concreto, dispone en su apartado primero que “Cuando la persona que se halla

20 “El rechazo del tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia”.

bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal”. Por su parte, el apartado segundo contiene una serie de previsiones para el caso de los pacientes incapacitados judicialmente, en cuyo caso, “se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 20”. En todo caso, el apartado tercero garantiza que también los pacientes en estado de incapacidad tengan derecho a ser informados y a participar en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento. Es importante, por último, la previsión contenida en el apartado cuarto, conforme a la cual “El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formu-

lado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”.

Como es sabido, a esta fenomenología de casos corresponde uno de los más conocidos, ocurrido precisamente en Andalucía, y que más polémica generaron, el de Inmaculada Echevarría. Si se entiende, como entendió el Dictamen del Consejo Consultivo de Andalucía, que la desconexión del aparato que la mantenía con vida era un supuesto de omisión, ninguna dificultad habría de verse para plantearlo como un caso de renuncia al tratamiento²¹.

Precisamente para garantizar líneas de actuación en supuestos como éste y por la seguridad que inyecta, hay que reconocer el indudable valor del art. 10 de la Ley andaluza como pauta de actuación en el ejercicio profesional, así como el avance que supone en la formulación de los cauces procedimentales de actuación de los sanitarios. Con todo, entiendo que en dicho loable intento el legislador podría acabar legitimando situaciones extraordinariamente amplias; esto es, podría resultar un ámbito de aplicación desmesurado en el que fuera posible dar luz verde a la renuncia del tratamiento del paciente. Es lo que sucederá en determinados supuestos en que el enfermo se encuentre en estado de inconsciencia.

21 Hay que reconocer, con todo, que el propio dictamen reconocía las dificultades y vacilaciones interpretativas en torno a la consideración como omisiva de estas prácticas. Sintomático es que añadiera que “aun en la hipótesis de que la interrupción de la ventilación mecánica no se considerase conducta pasiva e indirecta, dichos profesionales estarían exentos de responsabilidad criminal por actuar en cumplimiento de un deber y, por lo tanto, amparados por el art. 20 apartado séptimo del Código penal”.

En concreto, el legislador prevé que en tales supuestos pueda entenderse concurrente la voluntad del enfermo para rechazar el tratamiento en dos grandes grupos de casos. El primero lo representarían aquellos en los que existiera un documento de voluntades vitales anticipadas. Si, llegado el caso, se dieran los presupuestos situacionales que contempló el enfermo con carácter previo, está fuera de dudas que el médico habría de atender su petición y sería precisamente en el supuesto en que no lo hiciera en el que surgiría su responsabilidad. En relación con esta primera hipótesis tan sólo conviene recordar las dificultades que apuntábamos más arriba, relativas a la complejidad insita a la subsunción de la voluntad del paciente en la concreta situación prevista en su día por él.

En realidad, las dificultades surgen en relación con el otro gran grupo de casos que contempla el legislador; a saber, aquellos en los que no existe una previa declaración por parte del enfermo e incluso en aquellos otros supuestos en los que, caso de existir, se ciña tan solo a designar a una persona para la toma de decisiones. A estos supuestos se refiere el art. 10.1 de la ley, al disponer que el consentimiento será prestado por las personas que refiere.

No es difícil advertir el riesgo que comporta otorgar tal facultad al criterio de esas personas por mucho que haya de presuponerse que actúan, como exige el apartado cuarto del mismo artículo, “siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal”, así como de que a la hora de interpretar “la voluntad del paciente se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubiera formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”.

No se trata, vaya por delante, de desconocer la necesidad de que en determinadas situaciones deba obtenerse un consentimiento que, por definición, tiene que ser ajeno al que personalmente pueda emitir el interesado. Lo que se cuestiona es que aquellas personas puedan decidir el rechazo del paciente al tratamiento *pese a que no concurra la nota de la ausencia de su sentido o futilidad*, como sería el caso de concurrir los presupuestos situacionales de la llamada *limitación del esfuerzo terapéutico* a la que enseguida nos referiremos. En efecto, nos encontramos ahora ante un supuesto en el que, *pese a la utilidad* del tratamiento, se renuncia a él. Es más, conforme aclara el art. 8 de la norma, se trata de casos en los que aquél ha sido *propuesto* por los profesionales sanitarios, y pese a ello, el paciente lo rechaza “aun cuando ello pueda poner en peligro su vida”. Precisamente por eso, allí donde no exista una indicación inequívoca del enfermo ahora inconsciente, manifestada en un documento de declaración vital anticipada, entiendo que conferir ese poder a terceras personas sobre la base de indicios hipotéticos de *asentimiento* en la decisión, supondría abrir una vía realmente peligrosa. Es más, dado que nos encontramos ante un supuesto de colisión entre el tratamiento *recomendado, aconsejado o propuesto* por los profesionales sanitarios y la voluntad de los terceros, que “dicen” actuar respetando el presunto criterio de aquel, habría sido más oportuno remitir estos casos directamente a la consideración de los Comités de Ética Asistencial. Insisto, ni siquiera tendría sentido esperar llegar a la lectura del art. 27 para comprender las limitaciones y cautelas con que debería atenderse la decisión de renunciar a tratamientos útiles para la salvaguarda de la vida del paciente y evitar así, en la medida de lo posible, la entrada de móviles espurios. Es más, dada la gravedad del supuesto y teniendo en cuenta que la función de los Comités de Ética

Asistencial es meramente consultiva, si realmente se planteara como *posible* sobre la base de algún indicio de cierta entidad aquella voluntad del paciente contraria al llamado *instinto de conservación*, debería requerirse en todo caso la existencia de una autorización judicial que dotara de garantías procedimentales a lo que no es sino una forma de poner fin a la vida de una persona o, al menos, de empeorar sus posibilidades de recuperación o su calidad de existencia, en tanto que se decide no aplicarle un tratamiento médico indicado a juicio de los profesionales encargados de su cuidado.

4.1.2. La limitación del esfuerzo terapéutico

La ley andaluza contempla una serie de pautas de actuación de los profesionales para las situaciones en las que la continuidad del tratamiento se presente estéril. Para esos casos, se instaura entre los consagrados en el capítulo de deberes de actuación de los profesionales sanitarios, el *deber de limitación del esfuerzo terapéutico*. En concreto, el art. 21.1, de la ley, dispone que “El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica”. El apartado segundo instaura el procedimiento de actuación que legitime la opción del profesional. En concreto, dispone que “Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica”. Por último, su apartado tercero instaura una serie de deberes

orientados a garantizar la atención de estos pacientes: “En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan al paciente, están obligados a ofrecerle aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort”.

A la hora de determinar el presupuesto situacional en el que procede la limitación del esfuerzo terapéutico, resulta esencial atender a las definiciones que ofrece la propia ley, tanto de lo que se entienda como tal, como de lo que se considere *obstinación terapéutica*, que es precisamente el efecto que trata de evitar. Así, en el catálogo que recoge en el art. 5, se entiende por *limitación del esfuerzo terapéutico*, la “retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”.

Por su parte, y conforme al mismo art. 5, se entenderá por obstinación terapéutica la “Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación”.

Como puede comprobarse de la relación entre ambas definiciones, la racionalidad del art. 21 se justifica a partir del inciso que hace referencia a la necesidad de li-

mitar la *obstinación terapéutica*. Solo con esta fórmula, en efecto, se consiguen identificar los supuestos en que la gravedad e irreversibilidad de la situación determine que el empeño por continuar las medidas de prolongación de la vida resulte carente de sentido con vistas a su recuperación o estabilización del enfermo. Por el contrario, sin ese complemento y atendiendo tan solo a la definición de lo que se entienda por limitación del esfuerzo terapéutico, podría darse cabida a situaciones de simple “estancamiento” en el proceso de mejoría de una persona que, sin embargo, puede continuar viviendo con cierta calidad pese a las dificultades que presente y a la irreversibilidad de su estado (pensemos, de nuevo, en el caso de Inmaculada Echevarría). Como decíamos, sólo gracias al complemento de aquella definición con la finalidad de limitar lo que se entiende por obstinación terapéutica, la norma logra delimitar claramente los casos de renuncia al tratamiento y los que ahora nos ocupan, caracterizados por el “desahucio” en el pronóstico de una mínima calidad de existencia.

Así acotada, no cabe duda de lo acertado de esta previsión, por cuanto que no forma parte del deber de asistencia del médico ni, por ello, de su *lex artis*, continuar con un tratamiento que no ofrece esperanza alguna para el paciente. De hecho, así se contemplaba ya en el Código de Ética y Deontología Médica de 1999, al disponer su art. 27.2 que “El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas”.

Con todo, entiendo que se echa en falta alguna previsión relativa a los casos en que el paciente manifestara o hubiera manifestado su voluntad en sentido contrario. No puede pasarse por alto que el respeto de su autonomía no sólo es presupuesto de su trato digno, sino el

criterio rector entre los principios de bioética, y que en ningún caso puede supeditarse su vigencia a los restantes; en el caso que nos interesa ahora, al principio de *justicia*, que aconsejara una utilización racional de los recursos sanitarios. Sólo en la hipótesis extrema en que la ausencia de otros aparatos reanimadores determinara la imposibilidad de atender a un paciente distinto con posibilidades, siquiera mínimas, de recuperación podría justificarse la quiebra a aquel principio rector de autonomía sobre la base de la existencia de un estado de *necesidad* que obligase a sacrificar uno de los bienes jurídicos en conflicto; en este caso, la autonomía de un paciente frente a la vida de un tercero. Pero, insistamos, fuera de este marco extremo, allí donde el paciente hubiera manifestado su deseo de mantener hasta el final las medidas de reanimación, dicha voluntad habría de respetarse.

En el resto de los supuestos, y teniendo en cuenta que la situación de encarnizamiento terapéutico atenta contra la dignidad de la persona, allí donde se trate de un paciente inconsciente, sólo cuando consten indicios *sólidos y fehacientes* en este sentido del enfermo que ya no puede expresarse, y que por él manifiestan sus representantes legales, habría de continuarse hasta el final las medidas.

Por otra parte, y en relación con esta modalidad, conviene destacar la importancia de definir en cada caso las situaciones de irreversibilidad que justificaran la retirada de los mecanismos reanimadores. En este sentido, como ha destacado ROMEO CASABONA, resulta esencial delimitar los casos en que realmente pueda hablarse de una situación de *irreversibilidad*. Es lo que sucederá, según el mismo autor aclara, en los llamados estados de *coma irreversible*, así como en los casos de

estado vegetativo persistente, donde existe un peligro inequívoco de irreversibilidad. Al mismo supuesto pertenecerían los neonatos con malformaciones incurables y mortales a corto plazo²². En realidad, entre esos casos, la dificultades se plantean allí donde no puede hablarse propiamente aún de muerte cerebral. Por ello, en los supuestos de coma profundo, resultará esencial el punto a partir del cual se produzca una lesión irreversible e irrecuperable de alguna función vital²³.

4.2. La forma de eutanasia activa indirecta contemplada por la ley andaluza: la sedación

Si en relación con los casos de eutanasia pasiva hemos denunciado los peligros a que puede llevar la dejación de la decisión en manos de familiares y en general de terceras personas, ahora en lo que se refiere a la posibilidad de aplicar tratamientos de sedación para remitir el dolor o para afrontar el trance de la muerte, resulta sin embargo paradójico que se prevean determinadas cautelas que puedan resultar, en el plano opuesto, excesivamente restrictivas de cara a la salvaguarda de los derechos del paciente.

En concreto, la sedación, contemplada en los arts. 13 y 14 de la norma, respectivamente, como paliativo al dolor y en los casos de situación terminal o agónica,

22 ROMEO CASABONA, C., “Decisiones ante la proximidad de la muerte del paciente: interrupción o no iniciación del tratamiento”, en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la muerte*, Madrid, 2008, p. 222.

23 ROMEO CASABONA, C., en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la muerte*, ob. cit., p. 235.

supone un acto médico indicado, esto es, una forma de tratamiento aconsejable y adecuada a la situación del enfermo y, sobre todo, a su dignidad en los términos que ya recoge el Estatuto de Autonomía para Andalucía en su art. 20.2²⁴. En cuanto tal, habrá de regirse por las previsiones del art. 18.1 de la norma, que dispone que: “El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”. Esta previsión, debe ponerse a su vez en relación con la que contempla el protocolo de actuación en el caso de pacientes en estado de incapacidad para consentir, lo que remite de nuevo al art. 10 de la Ley y al consiguiente protagonismo, en el caso de que el enfermo no haya manifestado su voluntad, del criterio de terceras personas, sea la designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, quien actúe como representante legal, el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, así como los familiares de gra-

24 “Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte”.

do más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad.

Frente a este proceder, considero que aciertan quienes se han manifestado en el sentido de limitar en tales casos la potestad de oponerse de aquellas personas, atendiendo a la envergadura del derecho en juego, que no es otro que la *dignidad* del enfermo terminal. En este orden de ideas, merece destacarse la propuesta que formulara GÓMEZ TOMILLO, en el sentido de comprender la llamada eutanasia activa indirecta como un “derecho a no padecer”, que se desprendería de la referencia que el art. 15 CE hace a la integridad moral. Por ello, considera que en el caso de los pacientes que, debido a sus circunstancias, no han podido manifestar su voluntad, habrá de prevalecer aquel derecho frente a cualquier otra consideración, incluida la voluntad eventualmente contraria de sus representantes legales. Lo contrario supondría un atentado a la dignidad de la persona que reclama un trato humanitario frente a las situaciones de dolor y sufrimiento así como en el momento de afrontar la muerte en una situación agónica. Sólo cuando se tratase de un enfermo competente que hubiera manifestado su oposición a la sedación, la práctica contra su voluntad constituiría un delito (de homicidio y contra la integridad moral)²⁵.

Según entiendo, esta interpretación se propicia desde la redacción de la ley andaluza a la vista de los criterios de actuación comprendidos en el apartado 4 de su art. 10. Recordemos que en él se contemplan dos pautas:

25 GÓMEZ TOMILLO, M., “Tratamiento y límites jurídico penales de la eutanasia activa indirecta. El derecho a no sufrir”, en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*, Madrid, 2008, pp. 179 ss.

en primer lugar, la búsqueda del mayor beneficio para el paciente y el respeto de su dignidad personal; en segundo lugar, la interpretación de la voluntad del enfermo atendiendo tanto a sus deseos expresados previamente como a los que hubiera formulado presuntamente en el caso de encontrarse con facultades para emitirlos. Bien, pues la articulación de estos criterios da paso a la regla de actuación que venimos comentando. En efecto, al ser un principio inspirador de la actuación médica el respeto de la dignidad del enfermo, mantener el sufrimiento, en cuanto práctica contraria a ella, sólo podría fundamentarse sobre la base de una voluntad inequívoca del propio paciente, que en tal caso habría de indagarse sobre la base de sólidos datos. Sólo ella, y en ningún caso la manifestada por sus representantes legales, podría justificar prácticas contrarias a un derecho fundamental de toda persona, como es el de no sufrir.

5. Reflexiones finales

Dado que el margen de regulación de la ley andaluza está condicionado por las coordenadas que marca la legislación penal, el primer punto de reflexión lo representan sus previsiones. Vaya por delante que ofrecer una solución única para temas que tiene una fuerte implicación con el fuero interno de la conciencia es, de antemano, una tarea condenada al fracaso. Si además esa solución pretende incluirse en el Código penal, de tal forma que las conductas que se desvíen de la misma se eleven a la categoría de delito, se corre adicionalmente el riesgo de utilizar el aparato más represivo del Estado para imponer coactivamente una determinada

solución que haga las veces de una respuesta única, de por sí imposible.

Es eso precisamente lo que sucede en relación con la eutanasia, terreno en el que las soluciones jurídicas difícilmente pueden deslindarse de las fuertes implicaciones morales, éticas, sociales y religiosas que con frecuencia acompañan a su enfoque. De forma más específica, esa razón determina la dificultad para diseñar y delimitar ya en el orden penal los actos de colaboración en la contribución a la muerte de otro realizada por motivos piadosos que se consideren merecedores de sanción.

La necesidad de respetar siempre en materia penal el principio de intervención mínima alcanza, por ello, su punto álgido en las conductas relacionadas con la eutanasia. No es por tanto de extrañar que el Código penal haya limitado su castigo a la llamada eutanasia activa, dejando al margen el resto de las modalidades siempre, lógicamente, que concurra el resto de los presupuestos situacionales y de manifestación de voluntad del enfermo que representa su punto de partida.

Dentro de ese margen de permisibilidad en el orden penal, la ley andaluza se hace acreedora de elogios a la hora de pergeñar los requisitos con los que su práctica se considere legitimada. Pese a que, como hemos comprobado en las páginas anteriores, sus previsiones representan un importante avance que convierte a la Comunidad autónoma andaluza en un ejemplo a seguir en el trazado de las pautas legales, a nadie escapa que el carácter extremadamente delicado de la materia así como la variedad de situaciones que pueden plantearse impiden que las dudas o vacilaciones en la actuación profesional puedan considerarse definitivamente zanjadas.

En este sentido entiendo que habría sido conveniente contemplar reglas más específicas para los distintos supuestos en que puede plantearse la actuación del sanitario allí donde el paciente no puede manifestar su voluntad y tampoco haya redactado previamente un documento de instrucciones previas. En concreto, la regla del art. 10 debiera tener diferentes previsiones y matices atendiendo al sentido mismo de la actuación que se trate de practicar. Así, me parece a todas luces evidente que no pueden ser de la misma intensidad los indicios requeridos para considerar concurrente la voluntad del paciente en los casos en que se plantee la práctica de la eutanasia activa indirecta que cuando se trata de fundamentar su negativa al tratamiento, como tampoco pueden equipararse las exigencias en torno a su solidez respecto a la llamada limitación del esfuerzo terapéutico. Frente a la indiscriminada previsión del art. 10.4 de la ley en el sentido de tener en cuenta “los deseos expresados previamente” por el paciente, así como los que “hubiera formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad”, considero que la peculiar incidencia de la actuación que se impone en cada una de aquellas situaciones reclama una solidez muy dispar en su comprobación. Así, en tanto que redundante en la propia dignidad del paciente, mientras la eliminación del dolor aun con el precio del acortamiento de la vida podría legitimarse tan sólo con la presunción de que ningún ser humano quiere sufrir, bastando por ello la ausencia de una sólida voluntad fundamentada en sentido contrario, las cosas se presentan de distinto modo en el resto de los casos. En concreto, cuando se trata de la negativa al tratamiento pese a su utilidad habrá de requerirse una voluntad sólidamente presumida si es que no puede constatarse. La gravedad de las consecuencias de la renuncia impide la legitimación de esta práctica sobre la base de indicios. Por su parte,

cuando concurren los presupuestos situacionales de la llamada limitación del esfuerzo terapéutico, en tanto que se implica la dignidad del paciente, bastará siquiera con la ausencia de una voluntad fundamentada en sentido contrario a la práctica.

Ciertamente la presencia de los llamados *Comités de Ética Asistencial* va a cobrar un protagonismo destacado en la identificación de la diferente intensidad requerida para la comprobación de la voluntad del enfermo en cada una de estas situaciones. Con todo, dado su carácter y su función estricta de asesoramiento, resultará imprescindible en determinados casos, ciertamente extremos, recurrir a la correspondiente autorización judicial para zanjar cualquier duda que pudiera plantearse y las consiguientes sombras que pudieran planear en torno a la eventual responsabilidad del sanitario. En la excepcionalidad del recurso a dicha autorización debe verse precisamente el principal mérito de la ley. Dicho de otra forma, su principal avance, por encima de las observaciones puntuales que pudieran formularse a algunos aspectos de su regulación, reside en poner fin a la incertidumbre que tradicionalmente ha acompañado a la actuación del sanitario que ha tenido que enfrentarse a prácticas que bien pudieran calificarse como cotidianas en su quehacer profesional. Hacer actuar a este colectivo bajo la presión de tener que acabar, pese a su buena voluntad, sentado en un banquillo parece a todas luces intolerable. Pero no solo ellos. Todos los ciudadanos andaluces estamos de enhorabuena, en cuanto que el límite infranqueable de la legitimidad en la actuación de aquellos pasa por el respeto de dos derechos fundamentales del paciente: su autonomía y su dignidad. Sólo con ellos, se garantizan en paralelo derechos tan inalienables como esenciales de cualquier persona, el derecho a vivir, a morir y, sobre todo, a morir en paz.

Bibliografía citada

DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ed. Ariel, Barcelona, 1998.

ECHAZARRETA FERRER, Mayte “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, en <http://www.readultosmayores.com.ar/salud>

ESER, Albin, “Problemas de justificación y exculpación en la actividad médica”, en Mir Puig ed., *Avances de la medicina y Derecho penal*, 1988. Publicaciones de Instituto de Criminología de Barcelona.

GÓMEZ RIVERO, María del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*. Ed. Tirant lo blanch, 2ª ed., Valencia, 2008.

“La Ley Andaluza de Declaración de Voluntad Vital Anticipada”, *Revista*: <http://www.geriatrianet.com>, vol. 6. núm. 1, 2004.

GÓMEZ TOMILLO, Manuel., “Tratamiento y límites jurídico penales de la eutanasia activa indirecta. El derecho a no sufrir”, en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*, Madrid, 2008.

JAKOBS, Günther, *La imputación objetiva en Derecho penal*, Universidad Externado de Colombia, Colombia, 1994, trad. de Cancio Meliá.

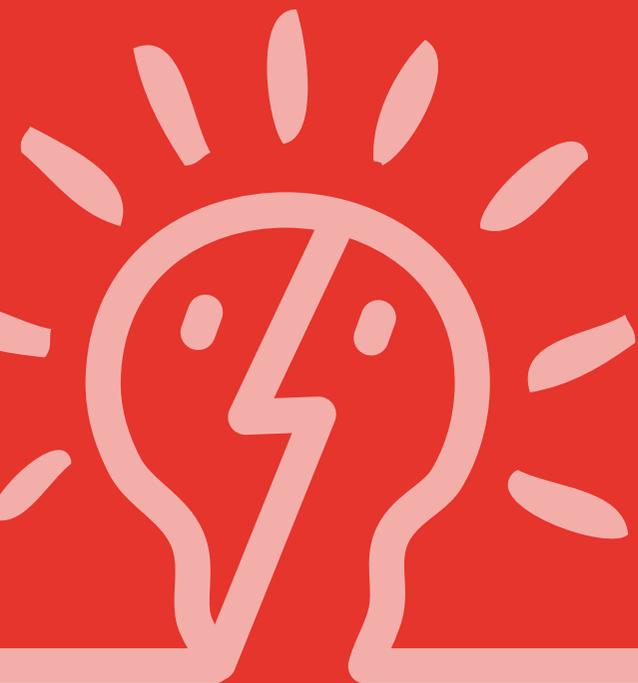
ROMEO CASABONA, Carlos, “Decisiones ante la proximidad de la muerte del paciente: interrupción o no iniciación del tratamiento”, en *Aspectos médicos y jurídicos*

del dolor, la enfermedad terminal y la muerte, Madrid, 2008.

ROXIN, Claus, “Tratamiento jurídico-penal de la eutanasia”, traducción de Olmedo Cardenete, en *Eutanasia y suicidio*, Granada, 2001.

SCHÖNKE/SCHRÖEDER/ESER, *Strafgesetzbuch*, Berlin, 26. Aufl. 2001.

3. La declaración de voluntad vital anticipada y el proceso de muerte digna



3. La declaración de voluntad vital anticipada y el proceso de muerte digna

Cecilia Gómez-Salvago Sánchez
Catedrática de Derecho Civil
Universidad de Sevilla

1. Introducción

Uno de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quién tomará decisiones en su lugar. Este derecho fue regulado en la Comunidad Autónoma de Andalucía por la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

El vigente artículo 20 del Estatuto de Autonomía para Andalucía de 2 noviembre de 2006 viene a reforzar jurídicamente este derecho de la ciudadanía andaluza y a convertir en sinónimas las expresiones “testamento vital” y “declaración de voluntad vital anticipada”. El precepto consagra además la conexión del testamento vital con la dignidad en el proceso de la muerte, de modo que las personas que se encuentren en este proceso tienen derecho, en los términos de capacidad establecidos por la ley, a declarar y otorgar, pues, un testamento vital.

Tras cinco años de andadura legislativa, en el que un número importante de ciudadanos han hecho uso de

este derecho, la aprobación del Estatuto y la presente Ley ofrecen un marco inmejorable para actualizar la regulación jurídica de este importante contenido del ideal de la muerte digna, tal como señala la Exposición de Motivos del presente proyecto legal. A estos efectos, dispone el art. 2 del mismo, sus fines son los de proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte y en este contexto, asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital. La presente norma afecta, pues, a la regulación existente en el tema de declaración de voluntad vital anticipada.

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, vino a llenar una laguna para mejorar la atención sanitaria a los ciudadanos en Andalucía, con el máximo respeto a sus libertades; dotó también de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentaban a situaciones clínicas extremas, objetivos cuya regulación sin duda ninguna contribuiría al bienestar general, al respeto a las libertades personales y a construir una sociedad más justa y solidaria (EM Ley 5/2003). Para el presente texto, dicha Ley tan importante ha cumplido sobradamente este objetivo. Sin embargo, la experiencia acumulada indica que este marco legislativo aún se puede mejorar más.

2. Autonomía de la voluntad y dignidad en el proceso de la muerte

Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones. El segundo el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común —el principio de autonomía de la voluntad—, si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta de presente, es decir, en el momento mismo en que surge la necesidad de la intervención sanitaria, mientras que en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso de que surja esa necesidad.

De este modo, la autoderminación del sujeto en el ámbito sanitario se manifiesta en el consentimiento informado, ya sea actual o de presente, ya anticipado (caso de la declaración de voluntad vital), bien consista en el inicio de un tratamiento bien en el rechazo del mismo.

El art. 5 (d) del proyecto de ley de dignidad en el proceso de la muerte, dedicado a las definiciones, entiende por declaración de voluntad vital anticipada, de conformidad con su Ley reguladora (art. 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre) la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso

de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. A estos efectos, testamento vital es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada (art. 5 (p)).

Toda persona que se encuentre en el proceso de muerte tiene derecho a formalizar la declaración de voluntad vital anticipada (art. 9.1 Proyecto) en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre. Además, una vez inscrita en el Registro, la declaración de voluntad vital anticipada se incorporará a la historia clínica del paciente, en los términos que reglamentariamente se determinen, tal como ordena el art. 9.2.

Toda persona, pues, que se encuentre en el proceso de muerte tiene derecho a formalizar el testamento vital. Así lo dispone el apartado 1º. del art. 9, cuya redacción puede plantear alguna problemática, por las remisiones legales que impone tanto a la Ley básica 41/2002, de autonomía del paciente, como a la Ley 5/2003. El problema es que las instrucciones previas previstas en la Ley estatal 41/2002, se limitan en el artículo 11.1 de la misma a las personas mayores de edad, mientras que la ley 5/2003 habla de mayores o menores emancipados como personas capaces para otorgar la declaración.

Teniendo en cuenta que el contexto jurídico en el que se inserta la presente ley es de desarrollo del Estatuto de Autonomía, cuyo artículo 20 contiene, junto al derecho a declarar la voluntad vital anticipada, otros derechos y garantías en el proceso de la muerte, dato de singular importancia inexistente en 2003, el artículo puede entenderse que se refiere, aunque no se haya reflejado en su redacción, al derecho a formalizar la declaración de voluntad vital anticipada de la persona mayor de edad, atendiendo al significado que cobra dicha voluntad en una Ley que garantiza los derechos y garantías de las personas en el proceso de la muerte. No obstante, la cuestión está aún por definir.

3. Incorporación de los valores vitales como contenido de la declaración

Una de las reformas conceptuales que se introducen en el Título II, artículo 9.4 del presente texto es la de incorporar el ámbito de los “valores vitales de la persona” al contenido de la declaración de voluntad vital anticipada (DF 2.^a)¹.

En la declaración de voluntad vital, su autor podrá manifestar, según lo dispuesto en el art. 3 Ley 5/2003 modificado:

- 1º. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria
- 2º. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda
- 3º. Su decisión respecto de la donación de órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.

4º. Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias (párrafo añadido por la DF 2.^a).

Los valores vitales, según la definición que incorpora el art.5 (q) de la presente norma, son el “conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte”.

Estos valores no estaban incorporados al contenido de la declaración por la Ley 2003, pero sí aparecían expresados en los formularios de la declaración puestos a disposición de los ciudadanos. La incorporación les otorga relevancia normativa y, por ello, tiene especial trascendencia, si se tiene en cuenta que una de las principales reformas ha sido la referencia a dichos valores como voluntad presunta del declarante a los efectos de determinar las funciones del representante nombrado.

Cuando se estaba elaborando el Anteproyecto de la Ley 5/2003, se entendió que deberían diferenciarse dos contenidos: la llamada historia de valores y las instrucciones específicas. Pero la propuesta no fue recogida. A pesar de ello, el formulario que ofrecía y se ofrece por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía como solicitud para la emisión de la declaración en el Anexo correspondiente aparecen recogidos los valores vitales. En este documento se permite al declarante manifestar separadamente: 1. Los criterios que desea que se tengan en cuenta por el profesional sanitario respecto a su idea sobre lo que significa tener calidad de vida, tales como la capacidad de comunicación con otras personas, la independencia funcional, el no sufrir dolor,... o cualquier otro que desee expresar el declarante; 2. Las situaciones sanitarias o causas en que desea que se considere el documento, para la entrada en vigor de sus

1 Disposición final segunda. Se modifica la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, añadiéndole un apartado 4 al artículo 3, que pasa a tener la siguiente redacción: “Artículo 3. Contenido de la declaración. 4. Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias.”

efectos, enumerando algunas como el daño cerebral, la demencia de causa degenerativa, ..., dando libertad al declarante para manifestar otras no contempladas en el formulario; y 3. Las instrucciones sanitarias que desea apliquen a su persona, en caso de producirse las situaciones sanitarias previstas.

Con esta incorporación al contenido propio de la declaración, lo que se hace es no sólo salvar una omisión que aparecía en la antigua redacción, sino además, otorgar a los valores vitales de la persona un papel mucho más rico e importante, como veremos a continuación.

4. La delimitación de las funciones del representante designado en la declaración

Punto principal de las reformas introducidas en la regulación anterior es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración. En el momento de publicarse la Ley 5/2003, ya se tuvo en cuenta que el sistema que se implantaba estaba pensado, en una gran medida, para los enfermos terminales que conocen muy exactamente su estado de salud, y que vienen siendo tratados por el personal hospitalario; de ahí la utilidad de que existiera una persona que tomara las decisiones como si fuera la persona enferma, interpretando del modo más fiable el contenido de la voluntad otorgada y dialogando con el profesional sanitario. Al permitir que el autor de la declaración pudiera nombrar un representante se lograba que la autodeterminación del paciente fuera un derecho más pleno, en cuanto se trataría de una persona nom-

brada por aquél, de su completa confianza, que evitaría al personal sanitario tener que acudir a personas distintas, con las dificultades que ello conllevaba.

No obstante, la práctica durante estos años de andadura de la ley ha originado enormes dificultades. Sobre todo cuando las situaciones sanitarias no han sido expresamente contempladas por el autor de la declaración. El conflicto viene servido si la voluntad vital anticipada se limita a una enumeración de posibles riesgos concretos en los que la persona pueda encontrarse, por ser imposible que se prevean todos los posibles. ¿Valdría una mención genérica a no continuar o prolongar artificialmente un tratamiento para que así se hiciera?; ¿puede el nombramiento de un representante soslayar estas dificultades?

Podemos estar de acuerdo en que el representante debiera ser persona capaz de defender los valores del otorgante. Además, para lograr la máxima eficacia de la declaración, lo ideal sería que se expresara en el documento su papel o función, además de su aceptación. Pero la realidad plantea problemas difíciles, precisamente cuando nada se ha dicho respecto a su papel. Es entonces cuando surgen dos principales posiciones. Una, que entiende que la extensión del poder del representante vendrá determinada por su función, que es la de servir de interlocutor con el equipo sanitario acerca de la correcta interpretación de la VVA; si esta es la premisa, si el representante es un simple instrumento de la voluntad del autor, es imprescindible que dicha declaración exista. Podrá tratarse de una voluntad desdibujada, que sea necesario aclarar, pero en cualquier caso, existente. Su poder abarcará las decisiones que tengan un reflejo más o menos claro en el testamento, nunca aquéllas que ni siquiera aparezcan de algún modo identificadas por el propio declarante.

La segunda posición entiende que la función del representante nombrado es la de ser un sustituto de la voluntad, aún presunta, de quien ya no puede expresarla. Bajo este presupuesto, su ámbito de poder se extiende, desde el momento que podrá tomar decisiones incluso en situaciones que no estén previstas expresamente por la persona que lo ha nombrado.

El problema se plantea sobre todo cuando se produzca un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina. El art. 11.3 de la Ley básica 41/2002 dice que no serán de aplicación las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En este caso es donde tiene la máxima virtualidad la figura del representante, especialmente en los casos en que exista desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina.

El art. 11.1 de la Ley básica de autonomía del paciente contempla la figura como un interlocutor válido con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas, lo que significa que es una figura que no puede sin más expresar una voluntad no manifestada en el documento por el paciente, sino simplemente aclarar esa voluntad dependiendo de las diversas circunstancias: “Es decir, deben existir siempre instrucciones previas que, en su caso, podrá acomodar a esas circunstancias el representante dentro de los márgenes establecidos por el propio paciente. Lo que no cabe es designar representante para que decida en lugar de aquél”.

En el art. 3 de la Ley andaluza 5/2003 de declaración de voluntad vital anticipada se relaciona la designación del representante con la “sustitución en el otorgamiento del consentimiento informado”. Parece, pues, que el ámbito de su poder es más amplio que el fijado por la ley básica. No obstante, si se tiene en cuenta que como principio general de nuestro sistema sanitario, la idea general que late es que no se pueden tener en cuenta VVA que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto había previsto en el momento de emitirlos, hay que concluir que tampoco cabe hacer en la Ley 5/2003 una interpretación extensiva del ámbito del representante designado que no tenga su reflejo más o menos claro en lo manifestado por la persona al hacer su declaración. En efecto, también la Ley andaluza 5/2003 afirma en el art. 7 que la declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita [...] será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y “en tanto se mantengan las mismas”.

Es muy importante subrayar a los efectos del discurso, que cuando se elaboraba el Anteproyecto de la Ley 5/2003, ya hubo algún informe que propuso que el art. 3 se redactara, en este particular de manera que el interesado pudiera limitar el ámbito de la autorización para ciertos casos o situaciones, o ampliar su intervención a situaciones sanitarias no previstas expresamente en la declaración pero que le permitieran tomar una decisión según los criterios personales de calidad de vida expuestos por el declarante. Por lo demás, parece claro que la posibilidad de que el representante se manifieste en contra de lo que el propio paciente solicitó en el documento únicamente cabe si la opción fue incluida en la voluntad anticipada misma, pero no en otro caso,

pues admitirlo sería tanto como restringir la eficacia del documento del art. 7 Ley andaluza².

En conclusión, podría prescindirse de la voluntad declarada por el paciente cuando en el momento de expresarla no pudo tener en cuenta los avances científicos para determinados tratamientos, siempre que quede constancia razonada de estas circunstancias en la propia declaración.

Toda la anterior problemática expuesta ha sido recogida en la presente ley. En su EM, se levanta acta de cómo la práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntad vital anticipada y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas —hay que recordar que este instrumento se puede utilizar tanto por personas que están sufriendo ya una enfermedad terminal, como por otras que simplemente anticipan su voluntad para el caso de que puedan surgir situaciones futuras— al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas. Además, son gran número los testamentos vitales en los que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada.

2 “Art. 7. Eficacia de la declaración. La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el art. 9 de esta Ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria”.

Por todas estas razones, se ha considerado muy conveniente concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el presupuesto de que esta actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento pueda tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad.

El articulado de la ley consagra el cambio. Prescindiendo de que el art. 5 (k) de la Ley de dignidad en el proceso de la muerte define al representante³, es el art. 9, párrafos 3º, 4º y 5º, el que contiene el núcleo de la reforma. Bajo el epígrafe de Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, el párrafo 3º señala:

“...3. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas”.

Por su parte, el párrafo 4º dispone:

3 “k) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia”.

“4. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración”.

Por último, el párrafo 5º dice:

“5. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.”

Este último apartado fue objeto de especial interés por el Informe emitido por el Consejo Consultivo, en el sentido de que debía aclararse qué se quiere expresar al referirse a la “ampliación de funciones”, pues de la concreción de esta posibilidad depende la valoración de su adecuación a Derecho”. Ello porque “...La previsión de ampliación de las funciones de este representante, sin establecer precisos límites al respecto, además de la inseguridad jurídica que genera en una regulación ligada a derechos constitucionales muy relevantes, suscita serias dudas a la vista de lo dispuesto en el artículo 11, apartados 1 y 3, de la ley estatal para estos casos, donde el representante sirve como interlocutor con el médico responsable “para procurar el cumplimiento de instrucciones previas”, expresión de actos personalísimos, no siendo aplicables la instrucciones previas “en supuestos que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”.

En mi opinión, dar un significado propio al párrafo que no coincida con el de párrafos anteriores, pasa por determinar las funciones del representante, esto es, señalar el autor de la declaración si debe ceñirse al papel

de mero interlocutor con el médico responsable, o al de sustituto en la voluntad del autor de la declaración. Si se opta por lo primero, el párrafo tercero le resultaría aplicable, pues actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente, y en todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas (art. 9.3). Lo dispuesto, en cambio en el párrafo 4º de este artículo no le es aplicable, en cuanto que no puede tomar decisiones no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, ni a estos fines presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, teniendo en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración”. En cambio, si se opta por lo segundo, ambos párrafos le resultan plenamente aplicables.

Considero de interés traer a colación que el Comité de Ministros de la Comunidad Europea ha elaborado unas recomendaciones aprobadas en Acta con fecha de 9 de diciembre 2009, en la que se establecen unos principios sobre la continuación de los poderes del representante y directivas anticipadas para el caso de incapacidad. Partiendo del principio de promoción por los Estados miembros de la autodeterminación de las personas mayores y capaces, se configuran dos instrumentos para que surtan efectos en el supuesto de su futura incapacidad: Uno, la continuación de los poderes del representante (Parte I) y otro, las directivas anticipadas (Parte II), término éste equiparable al de declaración de voluntad vital anticipada, que podrán abarcar (principio 14), no sólo instrucciones sobre la salud y bienestar de la persona, y otros asuntos personales, sino también aspectos económicos y financieros; además del nom-

bramiento de un representante, punto este último que tiene interés. En efecto, el contenido de los poderes del representante resulta de curioso de destacar porque se deja libertad a los Estados miembros los que consideren que abarque aspectos económicos y financieros, además de los referentes a la salud, bienestar y otros asuntos personales, o si algunos aspectos deben ser excluidos de sus funciones. Esto sí constituye una novedad respecto a nuestro ordenamiento, en el que esta figura viene limitada al contexto de la salud del autor de la declaración, sin comprender en ningún caso los asuntos económicos o financieros del declarante⁴, pero que en todo caso nos ilustra acerca del entendimiento de la figura, que puede variar, en otros posibles contextos normativos.

Para terminar con la figura del representante en el ámbito de las personas en el proceso de la muerte, ser establece en el Proyecto que será el representante nombrado en la declaración el receptor de la información,

4 Como funciones típicas del representante se enumeran las siguientes (principio 10): 1. Actuar en interés de aquél que lo nombró. 2. Procurará dar cumplimiento a los deseos y sentimientos de aquél, tratándolos con el debido respeto. 3. Actuar, en su caso, en los asuntos económicos y financieros del declarante, con separación de su propio patrimonio. Y 4. Conservar y probar los justificantes sobre el ejercicio de su mandato.

Otros principios que señala para las Directivas anticipadas: En cuanto a su eficacia (principio 15), serán los estados los establezcan hasta qué punto deben tener eficacia vinculante. De manera que aquéllas que carezcan de eficacia obligatoria, será tratadas como deseos, y como tales, merecedores del debido respeto. La forma se deja a los estados miembros (principio 16). Respecto a la revocación (principio 17) se dispone que podrán serlo en todo momento y sin ninguna formalidad. Aspecto este último que entraría en contradicción con lo dispuesto en nuestro art. 9 Ley 2003, que impone a la revocación los mismos requisitos formales de su otorgamiento.

y el que preste el consentimiento y, en su caso, elija el domicilio para recibir cuidados paliativos integrales (art. 10 del presente texto), siempre es obvio que la persona se encuentre en situación de incapacidad para hacerlo por sí misma⁵.

Para ello habrá que tener (conforme con lo dispuesto en el artículo 20), que es el médico o médica responsable quien debe valorar si el paciente puede hallarse en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí mismo, lo que deberá hacer constar adecuadamente en la historia clínica del paciente. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán —contando incluso con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención del paciente, así como de la familia— entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

“... 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.

5 Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando el paciente esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

- 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”.

5. Accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada

Otra de las importantes reformas que se introducen en el presente texto es la posibilidad de dar a la ciudadanía mayor accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada. Si en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, la verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración se realizaba por personal funcionario dependiente de la Consejería de Salud responsable del registro (art.6), la presente Ley prevé que sea personal funcionario público habilitado por la Consejería de Salud el que realice esta función, facilitando de este modo el otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, cualquiera que sea el punto territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía y, con ello, la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Además, el proyecto pone manifiesto la necesidad de mejorar la accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada por una parte de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria. Si la Ley 5/2003, de 9 de octubre, hablaba de “los profesionales sanitarios responsables del proceso” como los obligados a consultar en el Registro la constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, se

amplía ese deber al personal sanitario encargado de la atención sanitaria, reforzando de este modo la eficacia de la declaración que, además, habrá de incorporarse sistemáticamente a la historia clínica para facilitar su acceso por los profesionales.

De este modo, el art.9.2 de la ley 2003 (modificado por la DF 2.^a del presente texto) dispone:

“2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella.”

No obstante, como cautela durante el periodo transitorio, “Hasta tanto el contenido de la declaración de voluntad vital anticipada se incorpore a la historia clínica, conforme a lo previsto en el art. 9.2, los profesionales sanitarios responsables del paciente que se encuentre el proceso de muerte, estarán obligados a consultar el Registro de Voluntades vitales anticipadas” (Disp. Transitoria única).

La norma deberá ser objeto de desarrollo reglamentario (Disp. Final 3.^a). Entre los temas a abordar en el futuro decreto se encuentra la modificación del Decreto de Voluntades vitales anticipadas, Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades vitales anticipadas, y algunos de sus aspectos como el acceso desde la historia clínica, la adscripción del registro al centro directivo, o el nombramiento del encargado del registro.

La organización del Registro deberá ser modificada, pues aunque siga siendo único para toda Andalucía, su gestión debería llevarse a cabo de manera descentralizada, habilitándose los puntos para tal función por el órgano competente. Tales puntos deberían ubicarse no sólo en delegaciones provinciales de salud, sino también en los centros de salud y los hospitales que se determinen a tal efecto, con el objeto de garantizar la accesibilidad de la ciudadanía. Deberá también establecer si la inscripción en el registro conlleva automáticamente la inscripción de la declaración en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Por otra parte, el acceso al registro que se le reconoce al representante legal del autor de la declaración, en el caso de que éste hubiera sufrido una incapacidad posterior del autor (prevista por el art. 8 Decreto 238/2004) debería permitirse también para este caso al representante específicamente designado en la declaración de voluntad vital anticipada. El acceso al contenido de la declaración después del fallecimiento de la persona es un vacío que podría reconocerse para su consulta a favor de los herederos.

6. Deberes de los profesionales sanitarios respecto a los testamentos vitales

Resulta novedosa la regulación expresa de los deberes de los profesionales sanitarios respecto a los testamentos vitales, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de

consultar, en su caso, el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento.

En concreto se establecen las siguientes obligaciones (art. 19):

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.
2. En caso de que se preste atención sanitaria a un paciente que se halle en situación de incapacidad de hecho, consultarán la historia clínica del paciente para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, actuarán conforme a la misma (art. 19 en relación con el art. 9.2 de la Ley 5/2003, tras la nueva redacción)
3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

Bajo la perspectiva de la eficacia y límites de la declaración, la declaración será eficaz, una vez inscrita en el Registro, “de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas”, tal como afirma el art. 9 Ley 5/2003, que añade: “Dicha

declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares o, o en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria”.

Es obvio, pues, que no pueden vincular al personal sanitario cuando impongan la observancia de una conducta u omisión contraria al ordenamiento jurídico, porque vaya contra los límites que establece el art. 1255 CC, la ley la moral y el orden público, teniendo en cuenta que la ley que opera como límite es básicamente la ley penal, y que la referencia a la moral hay que entenderla en el conjunto de valores sociales dominantes, no referida a la moral individual del destinatario de las instrucciones, campo éste especialmente idóneo para la actuación de los comités de ética.

Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía de 22 de enero de 2010 (BOPA 382), sobre la presentación de enmiendas en el Parlamento.

8-09/PL-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

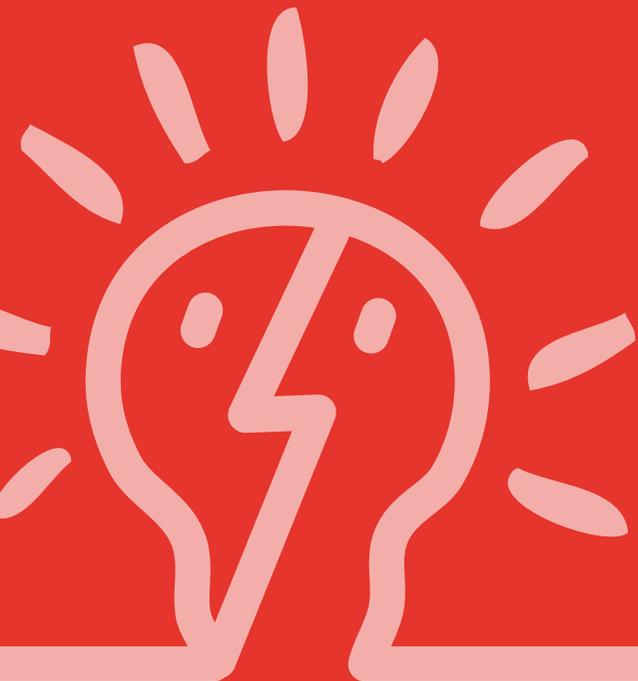
Con fecha 17 de marzo de 2010 fue aprobada la Ley por el Parlamento de Andalucía, sin que se modificara el texto del proyecto.

7. Materiales y bibliografía utilizados

Gómez-Salvago Sánchez, La Ley 5/2003 de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía, Fundación El Monte, Sevilla 2006, con la bibliografía allí citada, en su caso.

Acta del Consejo de Ministros de 9 diciembre 2009 sobre Recommendation on principles concerning powers of attorney and advance directives for incapacity. Se puede ver en la siguiente dirección: [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec\(2009\)11&Language=lanEnglish&Ver](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec(2009)11&Language=lanEnglish&Ver)

4. Adecuación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Paliativos



4. Adecuación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Paliativos

Dr. José María Galán González-Serna
Profesor de la Escuela Universitaria de Enfermería
San Juan de Dios adscrita a la Universidad de Sevilla

1. Morir dignamente

Morir es parte de la vida. Se trata de una experiencia propia de los seres vivos. Todo ser vivo está sometido al ciclo vital impuesto por la naturaleza: nacer, crecer, reproducirse, envejecer y morir.¹ El Hombre y la Mujer no escapan a esta evidencia. Sin embargo poseen unas características que le otorgan un estatus diferente al resto de los seres vivientes. Se saben vivos. Conocen su historia, son conscientes de su presente y de una identidad propia y miran al futuro con esperanza, deseando la supervivencia y a la vez la felicidad.²

La felicidad se constituye en un elemento vitalmente importante que se alcanza tanto por la buena sensación cenestésica, como con la armonía vital. Es decir, la felicidad tiene mucha equivalencia con el estado de salud, pero se puede alcanzar, aunque sea de forma parcial, en el estado de enfermedad y proceso del morir

siempre que se logre armonía vital a pesar de las deficiencias o el deterioro biológico.

El ser humano con su autoconciencia y su capacidad de dirigir su vida según sus propias elecciones se auto-comprende como un ser digno por sí mismo. Sin embargo es un ser que también muere. Su muerte no deja de generarle un contrasentido. ¿Por qué he de morir estando ya vivo y siendo alguien que se identifica a sí mismo como original y distinto a otros seres de la naturaleza? ¿Cómo asumir que desapareceré? ¿Habrán otras formas de vida personal en las que pueda seguir subsistiendo más allá de esta vida que conocemos?

Si nos entendemos como seres dignos, valiosos, respetables, procuramos que nuestra vida sea vivida con unas condiciones dignas, es decir en concordancia con el valor que nos reconocemos como seres humanos. Y el deseo de vivir dignamente incluye sin duda el deseo de morir dignamente. Es decir en unas condiciones propias de un ser valioso. Valioso por el hecho de ser humano y muchas veces por haber generado vínculos vitales significativos con personas, con proyectos, con el mundo y el cosmos. Seres cuya vida ha tenido un significado. Un sentido. Una orientación a valores como la libertad, la amistad, la solidaridad, el amor, la capa-

1 Galán J. M. Vida en Alarcos F. (ed.) *10 Palabras Clave en la construcción personal*. Editorial Verbo Divino. Estella (Navarra). 2009.

2 Aristóteles. *Ética a Nicómaco*.

cidad de transformar nuestro entorno y a la propia naturaleza.

Podemos decir con Kant, importante filósofo alemán de corte deontológico, que lo humano es digno porque somos fines en nosotros mismos y no sólo medios para ayudar a realizar otros proyectos no propios.³ Por ello merecemos respeto, protección y promoción tanto de nuestra vida biológica, como de nuestra vida psíquica, social y espiritual.

Además, lo humano posee un carácter social, lo que significa que en la práctica requiere de la sociedad para llegar a ser, nacer, desarrollarse, vivir, realizarse en todas sus dimensiones, envejecer y morir. Sin una ayuda social básica, no es posible el desarrollo de la vida humana y menos llevarla a su plenitud.

La dimensión social de lo humano exige a la sociedad y a los Estados que se otorgue a la condición humana el que sea sujeto de derechos. Desde la Ilustración existe una carrera imparable por el reconocimiento de los Derechos Humanos y en nuestro caso para que se reconozcan y respeten los Derechos referidos a la Salud y la Enfermedad.⁴ La eficacia del reconocimiento de los derechos requiere y supone un compromiso social. Que exista una garantía social de tales derechos.

Podemos plantearnos si para desarrollar una vida dignamente necesitamos de suficientes garantías sociales,

3 Kant I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*.

4 H. M. Chochinov. *Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care*. *BMJ*, July 28, 2007; 335 (7612): 184-187.

cuáles son las requeridas para morir dignamente. De hecho esto es lo que se pregunta el proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte en Andalucía. ¿Qué entendemos los andaluces como morir dignamente? ¿Qué nos prometemos los andaluces y andaluzas en este ámbito de nuestra vida comunitaria? ¿Qué vamos a comprometernos a hacer los unos por los otros? Pues la ley marca un compromiso social en relación a las conductas humanas que a veces es necesario cuando la propia iniciativa social no permite dichas garantías. El caso de morir dignamente es claramente una de estas cuestiones que requieren un compromiso social activo y garantista. Este es el motivo de la ley.

Si analizamos las diferentes garantías podemos clasificarlas en sociales, profesionales, afectivas y derivadas de la autonomía personal.

2. Los fines de la Medicina

El Hasting Center, centro de investigación en Bioética de los Estados Unidos de Norteamérica ha propuesto que los objetivos y beneficios de la Medicina incluyen⁵

- Promover la salud y prevenir las enfermedades.
- Educar y orientar a los pacientes en lo concerniente a su dolencia y pronóstico.

5 The Hasting Center. "The Goals of Medicine. Setting New Priorities". *Special Supplement. Hasting Center Report* 1996; 26 (6): S1-S27.

- Evitar causar daño al paciente durante la atención médica.
- Curar las enfermedades.
- Evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila.
- Mejorar la situación funcional del enfermo o estabilizar un estado comprometido.
- Aliviar los síntomas, el dolor y el sufrimiento.

Afirma que la Medicina debe evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila y propone que “la noción de muerte “prematura” es relativa, puesto que depende de las circunstancias históricas y culturales y de las técnicas, las tecnologías y los conocimientos médicos disponibles.

Se puede decir, en general, que una muerte prematura ocurre cuando una persona muere antes de haber tenido la oportunidad de experimentar las principales posibilidades que ofrece un ciclo de vida característicamente humano: la oportunidad de buscar y adquirir conocimientos, establecer relaciones cercanas y afectivas con otros, ver a los hijos u otras personas a su cargo llegar a adultos y hacerse independientes, poder trabajar o desarrollar los talentos individuales de otras maneras y perseguir las metas en la vida de uno y, en general, tener la oportunidad y capacidad de desarrollarse como persona. Dentro de un ciclo de vida individual, una muerte puede ser prematura si, incluso a una edad avanzada, la vida pudiese preservarse o alargarse sin acarrear grandes problemas para el individuo o la sociedad.”

Respecto a este último afirma que “La lucha contra la muerte en muchas de sus manifestaciones constituye un fin esencial de la Medicina. Pero siempre debería mantenerse en sano conflicto con el deber de la Medicina de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. El tratamiento médico debería ofrecerse de forma que fomente, y no de forma que amenace, la posibilidad de una muerte tranquila”.

Podemos preguntarnos en la práctica y en nuestro contexto asistencial ¿Cómo ayuda la Medicina hoy en el proceso del morir cuando las posibilidades técnicas crecen exponencialmente en eficacia? ¿Es todo lo técnicamente posible para curar realmente aplicable a cada caso en particular?

3. Dificultades de los profesionales sanitarios ante la muerte

A pesar de que la Medicina tenga como finalidad el alivio del sufrimiento es posible observar cómo hay profesionales sanitarios que no desean prestar una ayuda integral al proceso del morir. Puede ser que la reacción ante la muerte, el miedo que provoca en todos y también en los profesionales lleven a algunas actitudes y

conductas de evitación del enfermo en situación de enfermedad terminal.^{6 7 8}

Estas conductas incluyen por una parte no querer nombrar la misma muerte, para lo que se establece un ritual de la hipocresía o de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al enfermo y suele acompañarse de actitudes de falsa piedad que tratan de evitarle angustias. Por otra, no mirar a la cara al enfermo y evitar su contacto por temor. Lo grave es que el enfermo lo nota y se ve a sí mismo como desahuciado. Cuando alguien tiene miedo y no desea implicarse en una relación se le nota. El enfermo percibe una incongruencia entre el lenguaje verbal y no verbal de quien le está atendiendo.⁹

Como reacción ante la impotencia sobre la muerte puede llegar a producirse un aumento de la atención tecnológica que derive en el denominado “encarnizamiento terapéutico” u “obstinación terapéutica”. En esta opción queremos sustituir con tecnología lo que nos falta de humanidad, de afectividad, de capacidad de afrontamiento humano de la situación. La consecuencia es que se alarga el proceso del morir innecesariamente y se hace solitario, mecánico y deshumanizado.¹⁰

6 Jover Fulgueira, S. “Algunas consideraciones psicológicas sobre la muerte y el morir”. *Revista Rol de Enfermería*, 1979; 12: 37-45.

7 Van Mc. RW. *Paciente terminal y muerte*. Barcelona: Doyma, 1987.

8 Tomás Sábado J, Gómez-Benito J. “Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte”. *Rev. De Psicol. Gral y Aplic.*, (2003), 56 (3), 257-279.

9 Gala F.J. et. al. “Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual”. *Cuadernos de Medicina Forense* N.º 30 - Octubre 2002: 39-50.

10 Barbero J et al. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *Med.*

Ante esta situación, desde la ética de las profesiones sanitarias hemos de plantearnos si la aplicación clínica de la tecnología curativa se convierte en un verdadero imperativo categórico o si es necesario matizar y criticar tal imperativo.

Y es que tenemos el peligro de que la técnica deslumbré de tal manera que nos sintamos conducidos a hacer realidad lo que sólo existe en el mundo de los sueños, sin caer en la cuenta de que la técnica tiene sus límites.

Otro factor que incide en la toma de decisiones clínicas es la incertidumbre que siempre está implícita en todo acto sanitario.¹¹ Sobre todo la incertidumbre pronóstica. Esta se encuentra presente en prácticamente casi todas las actuaciones médicas ya que la certidumbre en Medicina es sólo una certidumbre científica que está basada en probabilidades. Se dan de hecho muchas situaciones en que la probabilidad de éxito y fracaso van de la mano. ¿Justifica en todos los casos esta incertidumbre que debamos usar las máximas posibilidades terapéuticas?

Si la respuesta a esta pregunta es afirmativa y la situación de enfermedad es terminal, tendremos muchas posibilidades de caer en la obstinación terapéutica o diagnóstica. Al fondo de esta actitud excesivamente intervencionista se sitúan dos actitudes negativas desde una perspectiva ética. El vitalismo y el paternalismo.

Clin. (Barc.) 2001; 117: 586-594.

11 Gómez A. “La medicina basada en evidencias científicas: mito o realidad de la variabilidad de la práctica clínica y su repercusión en los resultados en salud”. *ANALES Sis. San Navarra* 2002; 25 (3): 11-26.

El vitalismo considera la vida como un valor absoluto y que debe defenderse cualquiera que sean los sacrificios que ella comporte.

El paternalismo se realiza desde una actuación excesivamente beneficente del médico que obvia la participación en la toma de decisiones del enfermo y familia sin respetar su autonomía.

Con estas actitudes se aplican los tratamientos con futilidad.¹²

La futilidad es una característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar, sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para la decisión clínica.

Los estudiosos de la futilidad distinguen en ella dos aspectos:¹³

1. Cuantitativo o futilidad fisiológica: que consiste en altas probabilidades de fracasar, sin ser clínicamente eficaz por no mejorar el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes.
2. Cualitativo o futilidad procedimental, cuya consecuencia es la no aportación al beneficio al paciente ya que produce efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el

paciente o para sus condiciones familiares, económicas o sociales.

En relación con el uso de medios terapéuticos fútiles, el proyecto de Ley Andaluz define la obstinación terapéutica como aquella situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

Las consecuencias de la obstinación es el incremento de sufrimiento de origen iatrógeno, es decir, provocado por profesionales sanitarios. Se vulnera el principio ético de no maleficencia cuyo respeto es el primer fundamento de la relación clínica.¹⁴

Ante el peligro de obstinación se hace imprescindible una estrategia terapéutica de adecuación de tratamiento a la situación clínica, más en clave de esfuerzos por proporcionar confort, bienestar y comodidad, que de esfuerzos desproporcionados por prolongar fútilmente la viabilidad biológica. Siempre con el objetivo de brindar al paciente una mejor calidad de vida.

Podemos decir, entonces, que adecuar un tratamiento en el ámbito de los Cuidados Paliativos es tratar de ajustar el tiempo de vida, que tiene un carácter objetivo, y la calidad de vida, que tiene un carácter tanto objetivo como subjetivo.¹⁵

12 Mendiza G. "El concepto de futilidad en la práctica médica". *Rev Soc Peru Med Interna* 2008; vol. 21 (1).

13 Jonsen A. et. al. *Ética Clínica*. Editorial Ariel. Barcelona. 2005.

14 Juramento hipocrático. Escuela Hipocrática, Siglo V a.C.

15 Calidad de Vida: Satisfacción individual ante las condiciones

Los Cuidados Paliativos son un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.¹⁶

Así los Cuidados Paliativos tienen como objetivo primordial para lograr su misión el ofrecer una terapia activa que proporcione una muerte tolerable. Para ello ha de dar respuesta a la globalidad de las necesidades del moribundo, que hoy se comprenden como dolor total, es decir aquel que incluye el dolor físico, dolor psíquico, dolor espiritual, dolor religioso, dolor social.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán¹⁷:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo,

objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
Art. 5. del Proyecto de Ley Andaluz.

16 Cfr. Art. 5 Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte en Andalucía.

17 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*. En www.secpal.com visitado el 1 de marzo de 2010.

adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

También propone SECPAL que la calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Una de las tareas de quienes se dedican a los Cuidados Paliativos es realizar una reorientación del tratamiento que incorpore un abordaje integral del dolor total.

En este marco de asistencia es fundamental el cuidado de los aspectos subjetivos a fin de que se logre el respeto y la promoción a la autonomía personal.

La vivencia personal y subjetiva del proceso del morir es la experiencia de mayor calado para el enfermo.¹⁸ Lo que más le puede importar es qué será de él y cómo van a transcurrir sus últimos meses, semanas o días. ¿Cómo va a dejar su vida en orden? ¿Cómo se despedirá de los suyos? ¿Cómo prepararse humanamente para afrontar el destino común del género humano, el morir?¹⁹

Los medios más efectivos para proporcionar una ayuda efectiva son el acompañamiento del paciente en un ambiente de intimidad donde sea posible una comunicación en profundidad y libertad de toda su experiencia

interior. Donde se posibilite el acompañamiento familiar el auxilio y acompañamiento espiritual, si lo desea. Y donde se garantice que va a tener la posibilidad de participar en la toma de decisiones que le afecten sean éstas clínicas o biográficas.

Existen modelos asistenciales para facilitar la dignidad en el morir, por ejemplo el que propone H. M. Chochinov²⁰. Este autor se pregunta si hay un sufrimiento inherente al proceso de morir y busca recursos que puedan aliviarlo allí donde esos medios fracasan, promoviendo la esperanza, la autoestima y el sentido de la propia vida y muerte. Para ello busca el reverso del sufrimiento existencial, aquello que podría neutralizarlo, y lo encuentra en la noción de morir con dignidad.

4. Proceso de adecuación terapéutica

Tenidas en cuentas las necesidades de carácter psíquico, social, espiritual y religioso es imprescindible lograr el confort biológico o físico del enfermo. Para ello se procede a aplicar un proceso de adecuación terapéutica que se realiza en varios pasos o etapas:

4.1. Evitar la obstinación terapéutica

18 Broggi MA. "El clínico y la esperanza del enfermo". *Medicina Clínica (Barc)*. 2010; 134(5): 218-221.

19 Bayés R. "¿Qué son las necesidades espirituales?" *Medicina Paliativa*, Vol. 12, N.º. 2, 2005, p. 99.

20 Chochinov et al: "Dignity in the terminally ill: An empirical model". *Social Science and Medicine*, 2002. Vol. 54, N.º 3, pp. 433-443.

La obstinación se define como aquella situación en la que a una persona, que se encuentra en estado terminal se le inician o mantienen medidas de soporte vital, carentes de utilidad clínica, que pueden mermar su calidad de vida y que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo en consecuencia susceptibles de limitación.

Ante la obstinación terapéutica se aplica la limitación del esfuerzo terapéutico entendida como la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Los deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico que incorpora al proyecto de Ley incluyen que el médico o médica responsable del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica del paciente lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica del paciente. Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan al paciente, están obligados a ofrecerle aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

4.2. Decidir la indicación

Antes de ofrecer al enfermo en situación de enfermedad terminal un plan de tratamiento y cuidados es necesario para el profesional de la salud plantearse algunas preguntas: ¿Está indicado el tratamiento? ¿Cuál es el objetivo del tratamiento? ¿Cuál es el riesgo de efectos adversos? ¿Superan los beneficios esperados a los riesgos previsibles? ¿Cómo puede vigilarse su efectividad y seguridad? ¿Qué tratamiento está contraindicado? ¿Cuál es el riesgo de interacciones medicamentosas? ¿Es posible interrumpir alguno de los tratamientos actuales? ¿Quién decide esto?²¹

El objetivo de esta evaluación previa a la oferta de tratamiento es determinar el grado de indicación de las medidas a ofertas y si existe una fuerte indicación, una indicación débil o relativa o está contraindicada.

El proyecto de ley afirma que el médico o la médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia, en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta.

Además, desde un punto de vista Bioético es importante someter al tratamiento a unos criterios de indicación de carácter ético-científico: la valoración del pronóstico,

21 Watson M. et al. *Manual Oxford de Cuidados Paliativos*. Biblioteca Aula Médica. Serie Manuales. Madrid 2007.

la determinación del riesgo-beneficio biológico esperable y los mínimos de tratamiento obligados.

La valoración del pronóstico ha de abarcar tanto el pronóstico *quad vitam* que hace referencia al tiempo previsto de supervivencia, como la pronóstico *quad funtionem* que atiende al nivel de calidad humana en la vida conservada (conciencia y marco de libertad eficaz).

La determinación de la proporcionalidad o equilibrio entre el beneficio y el riesgo esperados implica evaluar la magnitud y probabilidad del riesgo, referidas a las molestias que acompañarán al tratamiento; la efectividad, que se refiere a la razonable confianza en el éxito basada en razones científicas; y la eficiencia o relación con el costo de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar nacional e internacional así como su disponibilidad por los servicios de salud.

Los mínimos debidos hacen referencia a los cuidados básicos que siempre han de proporcionarse a cualquier enfermo y a los tratamientos que evitan una muerte prematura.

Para catalogar una posibilidad terapéutica como contraindicada podemos hacerlo por encontrar una valoración beneficio – riesgo negativa o por haber sido rechazada por el sujeto competente a pesar de que el médico haya considerado la indicación de la propuesta. El rechazo al tratamiento se puede relacionar con los valores del paciente, su percepción y vivencia de la calidad de vida o su deseo de aceptar o no los tratamientos propuestos en base a valores o creencias personales.

5. Oferta de terapias

Se ofrecerá por el médico los tratamientos y por la enfermera los cuidados.

Las terapias y cuidados integrales tendrán el objetivo tanto del tratamiento de los síntomas y de la enfermedad de base, como de las COMORBILIDADES y complicaciones.

Respecto a los principios de control de síntomas la Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone:

- a) Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.
- b) Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.
- c) La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

- d) Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas...).

La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.

- e) Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico, etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de la actuación tendrá una traducción clínica evidente en los pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas.

Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor.

En la práctica asistencial, se procederá a la reevaluación diaria de²²:

- Síntomas prevalentes, dolor, boca, labios, piel, náuseas/vómitos, defecación, disnea, estertores, delirio, fiebre, anorexia, astenia, insomnio.
- Vía de administración de fármacos, pertinencia de los catéteres intravenosos, necesidad de hidratación parenteral, uso de sonda nasogástrica para nutrición, hidratación enteral, y administración de fármacos, pertinencia del uso de sonda vesical y la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Uso de antibióticos, de insulinas, de fármacos aerosolizados, de heparinas de bajo peso molecular, del uso de anticoagulantes orales, de antiagregantes, de hipolipemiantes, de antsecretorios gástricos.
- Se discutirá con el paciente sobre los beneficios y riesgos de utilizar sonda nasogástrica, hidratación intravenosa analgésicos opiáceos, sondaje vesical, y sedación utilizando la guía terapéutica al efecto.
- La higiene, arreglo, y comodidad del paciente, tratamiento de úlceras por presión, la pertinencia de la realización de pruebas complementarias, planificación y reevaluación de las transfusiones de hemoderivados.

Finalmente se deben comprobar los tratamientos y cuidados mínimos obligados.

22 López E. et al. Proyecto Asistencial de Cuidados Paliativos Hospital San Juan de Dios de Sevilla. 2009.

Entre ellos se cuentan la prescripción de fármacos o cuidados condicionales adecuados a las posibles complicaciones previsibles y fármacos condicionales al menos para el dolor, la disnea, el insomnio, y el delirio en el contexto de unos de cuidados integrales de confort.

También debe cuidarse la retirada de tratamientos que precipiten la muerte, a no ser que sean rechazados explícitamente por el propio paciente al que se le ha constatado criterios de suficiente capacidad para responsabilizarse de esta decisión.

6. Recabar consentimiento informado

“En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, médico o médica responsable, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario del paciente, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”.²³

Se entiende por consentimiento informado “La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.²⁴

23 Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte en Andalucía.

24 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.

Es necesario preguntarse cuánta competencia se requiere en el paciente para considerar que toma con libertad la decisión de aceptar o rechazar tratamientos. ¿Es suficientemente capaz para tomar esta decisión?

La evaluación de la capacidad es una tarea compleja para la que el profesional debería poseer conocimientos y habilidades específicos.

El proyecto de Ley Andaluz ofrece criterios prácticos en los que fundamentar un juicio de capacidad. Para ello invita a valorar:

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

En caso de no verificarse una competencia suficiente es obligado consultar si existe Declaración Voluntad Anticipada y si no la hubiese realizar la toma de decisiones con el apoyo de juicios sustitutivos, si existen representantes o familiares responsables, o si éstos no existen en base al criterio del mejor interés.

La Declaración de voluntad anticipada es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.²⁵

El juicio sustitutivo es el realizado por una persona vinculada al paciente incapaz y su decisión debe ser aquella que la persona incompetente tomaría en caso de ser competente, tratando de determinar los deseos y necesidades subjetivos del individuo y de decidir cómo actuar pues conoce su sistema de valores.²⁶

El criterio del mejor interés defiende que el sustituto debe determinar cuál es el mayor beneficio que el paciente podría obtener de entre todas las opciones posibles. Este criterio fue descrito por la *President's Comisión* de los Estados Unidos de Norteamérica de la siguiente manera: "Dado que muchas personas no han proporcionado argumentos serios acerca de cómo desearían ser tratados, los sustitutos no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los sustitutos serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben de intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente

consensuados. Por lo tanto el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá de tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida.²⁷

No obstante, aun respetando los deseos de los pacientes o sus legítimos representantes, el médico sigue siendo responsable de sus actos profesionales. El Código Deontológico de la Organización Médica Colegial en España incluye en su artículo 10: "Si el paciente debidamente informado no accediera a someterse a un examen o tratamiento que el médico considerase necesario, o si exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico queda dispensado de su obligación de asistencia".

Por otra parte, la Asociación Médica Americana propuso una serie de criterios para orientar la actuación médica ante la futilidad al final de la vida. Estos criterios para ayudar en la decisión justa y satisfactoria de decisiones sobre lo que constituye una intervención inútil parten de la base de que todas las instituciones de salud, ya sean grandes o pequeñas, deben adoptar una política sobre la futilidad médica, y las políticas sobre la futilidad médica deben seguir un enfoque de proceso asistencia

25 Artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Comunidad Autónoma Andaluca.

26 Barrio Cantalejo I. M., Simón Lorda P. *Rev. Esp. Salud Pública*, 2006; 80: 303-315.

27 Jacob D.A. Family Members' Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU: A Qualitative Study. *Am J Crit Care*. 1998; 7(1): 30-6.

que sea correcto. Los pasos de este proceso son, en resumen, los expuestos a continuación:²⁸

- A. Como un primer paso debe darse una comunicación oportuna para deliberar entre el paciente, su entorno social, y el médico sobre lo que constituye la atención inútil para el paciente, y lo que cae dentro de límites aceptables para el paciente, médico, la familia, y posiblemente también de la institución.
- B. La toma de decisiones debe realizarse en la medida de lo posible conjuntamente entre el paciente o sus representantes legales y el médico.
- C. Se debe tratar de negociar los desacuerdos que puedan surgir para llegar a la resolución dentro de los límites aceptables a todas las partes, con la asistencia de consultores, según proceda.
- D. La participación de un comité institucional, como el comité de ética debe ser solicitada si los desacuerdos son irresolubles.
- E. Si la revisión institucional apoya la posición del paciente y el médico sigue sin convencerse, puede ser acordada la transferencia de cuidado a otro médico dentro de la institución.
- F. Si el proceso que trata de conciliar la posición del médico y el paciente o su representante sigue sin lograr un acuerdo, puede ser ofrecida la transferencia

a otra institución y, si se hace, debe ser apoyada por la institución receptora.

- G. Si la transferencia no es posible, la intervención no debe ser ofrecida.

Como conclusión, podemos decir que cuando una intervención médica sólo sirve para prolongar el tiempo de vida de un paciente en situación de enfermedad terminal a costa de sufrimientos añadidos por la terapia y valorados como insoportables por el paciente se convierte en inútil. También el propio médico puede valorar un medio terapéutico como fútil si, por razones científicas se conoce que su aplicación no va a lograr un beneficio superior a los riesgos y por este motivo estaría contraindicado.

En estos casos, los médicos tienen la obligación de cambiar la intención de la atención hacia la el confort y a evitar una prolongación inadecuada del proceso de últimos días.

La toma de decisiones en este periodo implica un juicio de valor sobre la oportunidad de prolongar la vida versus su calidad. Este es un juicio que corresponde a los agentes implicados, médico y paciente principalmente, aunque el paciente tendrá en todo caso la potestad de rechazar los tratamientos que considere inadecuados a su caso.

Así el proceso de adecuación debe tener en cuenta los cuatro pasos señalados:

1. Evitar obstinación terapéutica
2. Decidir la indicación

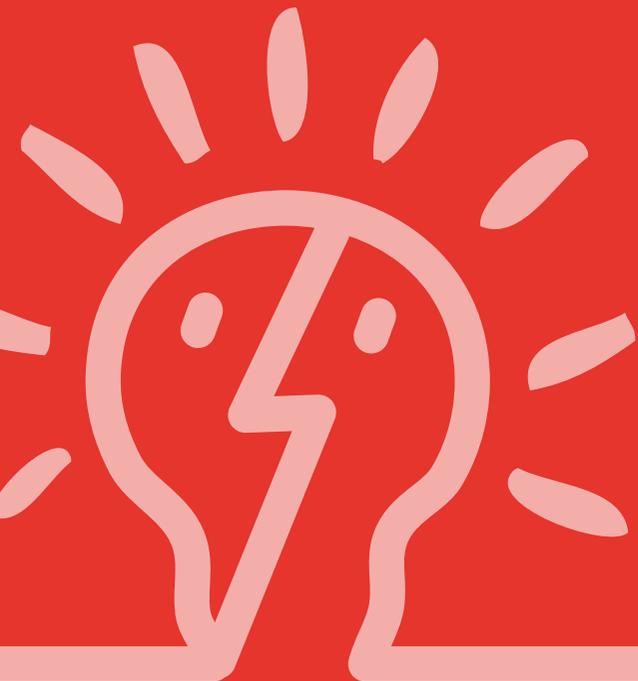
28 AMA. "Medical Futility in End-of-Life Care", adopted December 1996 (JAMA. 1999; 281: 937-41).



3. Ofertar terapias
4. Recabar consentimiento informado
5. Aplicar la terapia en coherencia con el proceso propuesto.

Cuidando este proceso lograremos una adecuación del tratamiento en Cuidados Paliativos que respete los derechos y obligaciones de todos los agentes morales implicados.

5. Cuidados paliativos y sedación paliativa



5. Cuidados paliativos y sedación paliativa

Dr. Jaime Boceta

Los Cuidados Paliativos (CP), constituyen un campo de la atención sanitaria relativamente nuevo, con el que la población general y muchos profesionales de la salud no están familiarizados. Aliviar el sufrimiento en situaciones de enfermedad avanzada, terminal o agónica, siempre ha sido un quehacer del médico, y hoy día, esa noble tarea también se beneficia de los avances de la medicina.

Callahan nos recuerda que los principales objetivos de la medicina actual, no son sólo diagnosticar y tratar enfermedades, sino también, y en igualdad de importancia, ayudar a morir en paz.

En la situación terminal, el alivio de sufrimiento requiere valorar y atender, de modo integral, las necesidades del enfermo y su familia ante la muerte. El sufrimiento ante la muerte puede parecer un problema inabarcable, pero si se valoran cuidadosamente sus dimensiones física, psicoemocional, social, familiar, y espiritual, y se logra un alivio parcial del sufrimiento en cada una de esas dimensiones, es muy probable que la respuesta global sea un alivio apreciable del sufrimiento de la persona que afronta el final de la vida y su familia.

La fase agónica o situación de últimos días condiciona un cambio en los profesionales. En la fase previa somos más intervencionistas. La situación agónica, además del riguroso control de los síntomas, nos invita a mirar más allá...Y a poner de nuestra parte no sólo conocimientos y habilidades, sino “algo de nosotros”: nuestra compasión y humanidad.

En el contexto de los Cuidados Paliativos (CP), el control de síntomas es un instrumento básico. Requiere siempre una valoración cuidadosa, para aplicar el tratamiento más adecuado según la causa del síntoma. Puede aparecer algún Síntoma Difícil, que requiera intensificar las medidas diagnósticas, y el tratamiento, y/o consultar con otros profesionales expertos. Si esto falla, podemos llegar a la conclusión de que se trata de un Síntoma Refractario, en cuyo caso está indicada la Sedación Paliativa. , que si se indica en la situación agónica se denomina Sedación Paliativa en la Agonía.

La Sedación Paliativa es una práctica médica de excelencia, controvertida por el desconocimiento sobre la misma, y la confusión ética que genera, por lo que conviene aclarar las definiciones de Sedación Paliativa y Sedación Paliativa en la Agonía, el concepto de Síntoma Refractario y su diferenciación con el Síntoma

Difícil, para lo cual debemos definir el enfoque general en el que enmarcamos estas definiciones: los Cuidados Paliativos (CP), y las situaciones en las que se aplican dichos Cuidados: la enfermedad en Situación Avanzada, Terminal, y Agónica.

1. La situación terminal

La Situación Terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y susceptible del abordaje de Cuidados Paliativos, fue definida en los años 90 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) mediante cinco características (5, 37, 171):

1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Esta definición resultó muy útil para la práctica clínica de los CP, y continúa siéndolo hoy día. Incluye a muchas enfermedades, dando prioridad al cáncer, y se acompa-

ña de una descripción de los principales síntomas y su abordaje.

2. Definición de cuidados paliativos

La definición de Cuidados Paliativos (CP) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue modificada en 2002. Con la nueva definición, entenderíamos los CP como la atención integral en la enfermedad avanzada y terminal, y ampliaríamos su campo de acción a fases iniciales en las que están presentes determinados aspectos que condicionan una alta complejidad en las necesidades de los pacientes y sus familias. No existe traducción oficial en castellano. La traducción más aceptada y utilizada habitualmente en los foros científicos españoles de CP es la siguiente:

“Los Cuidados Paliativos (CP) son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en situación terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz y la valoración y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Los CP proporcionan alivio del dolor y otros síntomas. Afirman la vida, y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar ni posponer la muerte. Integran los aspectos psicosocial y espiritual de los cuidados. Utilizan el abordaje en equipo para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la relación de ayuda o *counselling* en el duelo. Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente

en el curso de la enfermedad. Son aplicables precozmente en la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas penosas.

3. Instrumentos básicos de los cuidados paliativos

Los Instrumentos Básicos de los Cuidados Paliativos son los siguientes: el Control de Síntomas, la Comunicación, el Trabajo en Equipo y los cambios en la Organización:

3.1. Control de síntomas

El punto de partida para garantizar la calidad de vida es conocer, detectar, evaluar y tratar los síntomas adecuadamente.

El control de los síntomas requiere, como primera medida, instaurar un tratamiento de la causa de dichos síntomas. Es lo que llamamos el tratamiento etiológico o etiopatogénico. Sobre esta base añadiremos el tratamiento de las manifestaciones, el llamado tratamiento sintomático, intentando lograr el mejor balance entre el alivio de los síntomas y los efectos secundarios de los tratamientos, incluida la somnolencia. Como un último recurso, si fracasan el mejor tratamiento causal y el mejor tratamiento sintomático posibles, queda la posibilidad de la sedación paliativa.

3.2. Apoyo emocional y comunicación

En el contexto de un clima de comunicación abierta, centrada en las demandas y necesidades del paciente y su familia, donde se cuide tanto la expresión verbal como la no-verbal, podremos ofrecer una relación de ayuda que permita aflorar las necesidades y síntomas emocionales, y proponer estrategias de adaptación o afrontamiento.

3.3. Cambios en la organización

El modelo de cuidados paliativos rompe con la antigua verticalidad de la asistencia médica. Los diferentes profesionales, reunidos en torno al enfermo, serán capaces de colaborar, cada uno desde su faceta específica, en el desarrollo de un plan global de intervención que recoja todas las necesidades del paciente y su familia.

En Andalucía, la organización de los CP sigue las directrices del PAI y el Plan.

3.4. Trabajo en Equipo Interdisciplinar

La pluralidad de los profesionales que integran el equipo facilita una aproximación a todas las necesidades del paciente. El equipo básico son el médico y la enfermera, que se amplía con otros perfiles profesionales como la trabajadora social o la psicóloga. La existencia de múltiples profesionales distribuye las cargas, y da elementos de apoyo a quien trabaja en contacto con el sufrimiento y la muerte de forma constante.

4. La situación de últimos días o agonía

La Situación de Agonía o de “Últimos Días” es la fase que precede a la muerte cuando ésta ocurre gradualmente, y se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de la ingesta, con pronóstico vital de días. (9)

Para identificarla se deben buscar y registrar signos y síntomas: delirium, signos de insuficiencia circulatoria como livideces o frialdad, cambios en las constantes vitales como hipotensión o pulso débil o irregular, trastornos respiratorios como la polipnea, apneas, o estertores premortem, disminución u oscilaciones del nivel de conciencia, o señales de debilidad muscular como el encamamiento, nariz afilada, mal control de esfínteres, etc. (6, 8, 201)

La identificación de esta fase produce un cambio en la actitud terapéutica. Por eso resultan adecuadas escalas como la de Menten, que incluye 8 criterios clínicos de agonía en pacientes en situación terminal, estableciendo que el paciente se encuentra en fase agónica si reúne 4 ó más. En la serie presentada por este autor en 2004, un 90% de los pacientes que reúnen 4 o más de estos criterios fallecen en 4 días.

La detección de la fase agónica no supone una indicación de sedación paliativa. Muchos de los enfermos que fallecen tras un periodo de agonía no requieren sedación, que sólo será necesaria en caso de que existan síntomas refractarios o sufrimiento refractario.

5. Síntoma refractario

Para definir la Sedación Paliativa, es necesario aclarar la Definición De Síntoma Refractario. Cherny y Portenoy lo definieron en 1994: es aquél que no puede ser adecuadamente controlado sin comprometer la conciencia del paciente, a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable durante un tiempo razonable.

Lógicamente, el concepto de “tiempo razonable” será distinto según la expectativa de supervivencia del enfermo. Si el síntoma se presenta en una situación avanzada o terminal con pronóstico vital de semanas o meses, probablemente resulte razonable intentar tratamientos no sedativos durante varios días, cosa que resultaría impensable si el enfermo se encuentra en situación agónica, con un pronóstico vital de pocos días.

El Comité de Ética de la SECPAL (10) advierte que el síntoma refractario no debe confundirse con el Síntoma Difícil, aquel para cuyo control se requiere una intervención intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica.

Otra indicación de sedación paliativa es la existencia de un Sufrimiento Refractario. Esta indicación resulta especialmente difícil en los casos en los que existe un aceptable control de los síntomas físicos pero el sufrimiento es intenso y refractario al mejor abordaje integral posible. Para establecer el sufrimiento refractario como indicación de sedación paliativa, conviene definir adecuadamente el concepto de sufrimiento y sus estrategias de valoración y abordaje en CP.

El sufrimiento ha sido definido por Gavrin y Chapman como un estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia ante esa amenaza, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.

De acuerdo con esa definición, el alivio de sufrimiento en CP debe encaminarse a disminuir la sensación de amenaza, y a reforzar y aumentar los recursos de la persona para afrontarla, ayudándole a adquirir control sobre la situación en que se encuentra. Para eso utilizaremos herramientas como el control de síntomas, la comunicación y relación de ayuda (*counselling*), la detección de errores cognitivos y su reestructuración, la atención familiar, las medidas de protección social, la atención a las necesidades espirituales, etc.

Los elementos interrelacionados en el sufrimiento han sido enmarcados en el modelo triangular del sufrimiento, descrito por Cherny en el Oxford Textbook of Palliative Medicine. Dicho triángulo incluye: al paciente (que sufre una enfermedad amenazante que le causará la muerte), a la familia (que sufre en sintonía con el ser querido y acabará sufriendo su pérdida y elaborando el duelo), y al profesional sanitario (que puede sufrir el llamado síndrome del desgaste profesional o *burn out*).

El Prof. Bayés nos recuerda que lo que causa sufrimiento a una persona no lo produce a otra; los factores que producen interés, aburrimiento o rechazo no sólo implican a la persona como un todo único y singular, sino que también son susceptibles de cambiar en el mismo individuo a lo largo del tiempo. Tan importante es conocer las estrategias de afrontamiento de una persona como el hecho de que las mismas pueden variar de un

momento a otro. “El sentido de la vida —señala citando a Viktor Frankl— difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”.

El propio V. Frankl escribe:

“El dolor ha de ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar. Entonces, cuando ya no puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar ante la situación que vivo, y, cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivirle sufrimiento con fortaleza y dignidad. Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de sus libertades: la libertad para decidir su actitud ante el sufrimiento”.

La cuestión del sentido es difícil de abordar ante el sufrimiento. Supone una experiencia durísima para nuestros pacientes y familiares, y también supone una ocasión para madurar y crecer. Como Frankl, otros autores han reflexionado sobre el sentido antropológico del sufrimiento, y sus funciones, que podríamos agrupar en tres:

- Aceptación: el dolor destroza la ilusión de que todo marcha bien. No somos libres de enfermar, nos es impuesto. Pero somos libres de adoptar una actitud ante el dolor de aceptación o de huida. Quien acepta la situación, convierte el hecho doloroso en una tarea: la de reorganizar la propia vida contando con esa dramática verdad que se ha hecho presente.
- Crecimiento: ante el sufrimiento se puede producir un cambio de valores y una maduración. Se distin-

gue, desde una nueva óptica, lo que es importante y lo que no lo es. Por eso hemos de ser cautos al valorar la calidad de vida. Desde nuestros parámetros de salud podemos considerar insoportables algunas limitaciones que el enfermo puede haber aprendido a sobrellevar con serenidad y esperanza.

- Interrogación: sobre el sentido de la vida y de la muerte. La atención a las necesidades espirituales en el final de la vida incluye ayudar al paciente a reelaborar esa cuestión del sentido. Para poder hacerlo desde una actitud empática y sincera, los profesionales debemos antes reflexionar sobre nuestras propias creencias, y el sentido de nuestro propio sufrimiento.

Esta definición de sufrimiento nos sitúa ante la cuestión de la atención a las necesidades psicológicas y espirituales en CP. Es necesaria la formación en este campo para los médicos y enfermeras dedicados a CP. Además, debemos plantear la necesidad de contar con psicólogos en los equipos de cuidados paliativos, y también con sacerdotes y pastores de diversas religiones que puedan atender a los pacientes que lo requieran.

Una vez aclarado el concepto de sufrimiento y el modo de valorar y atender dicho sufrimiento en CP, podemos establecer que si un paciente en situación avanzada o terminal presenta un sufrimiento intenso, y no logramos aliviarlo a pesar de una valoración integral y tratamiento intensivo de sus problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, debemos considerar dicho sufrimiento como SUFRIMIENTO REFRACTARIO.

El sufrimiento refractario y el síntoma refractario son los criterios para indicar una sedación paliativa, técnica

cuya regulación aborda el proyecto de ley anteriormente mencionado.

Una vez definido el concepto de síntoma refractario y sufrimiento refractario, podemos definir correctamente la sedación paliativa.

6. La sedación paliativa

Es la administración de fármacos, previo consentimiento informado, para reducir el nivel de conciencia de un paciente, tanto como sea preciso para aliviar uno o varios síntomas refractarios. Es siempre una sedación primaria, ya que la sedación secundaria a la aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.) no se considera sedación paliativa. Puede ser superficial o profunda, ya que se gradúa su profundidad buscando el nivel menos profundo que logre la respuesta adecuada: el alivio del síntoma refractario. Y puede ser continua o intermitente, según permita o no intervalos libres de sedación.

Esa definición de Sedación Paliativa es la aceptada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la que se recoge en los documentos de Cuidados Paliativos editados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

La Sedación Paliativa En La Agonía es la sedación paliativa que se utiliza en la situación de agonía, también llamada “de últimos días”. Suele ser continua, y tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento in-

tenso, físico o psicológico, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.

La aplicación de la Sedación Paliativa se guía por los Principios De La Bioética.

El principio de respeto a la autonomía del paciente otorga al enfermo capacidad de elección y rechazo de alternativas de tratamiento razonablemente indicadas. En el caso de la Sedación Paliativa, su principal garantía es el consentimiento informado explícito, otorgado verbalmente, y registrado en la Hª. Cª. Cuando esto resulta imposible, o muy inadecuado, si no existe una VVA registrada, conviene indagar sobre valores y deseos previamente expresados que puedan suponer un consentimiento implícito, y además se debe recurrir al consentimiento por representación.

Los principios de no maleficiencia y beneficiencia también se acatan en la SP. Se incumplirían si no se aplicara la sedación paliativa ante un síntoma refractario.

El principio de justicia nos obliga a garantizar una equidad de acceso a esta práctica, que requiere proporcionar formación, medios, fármacos, y asesoramiento profesional para poder realizarla en cualquier nivel del sistema sanitario cuando esté indicada.

El principio ético del doble efecto establece que si para conseguir un bien o evitar un mal se origina un perjuicio no deseado, la actuación que los causa es correcta si cumple ciertas condiciones: la acción sea beneficiosa o neutra, la intención sea buscar el efecto beneficioso, exista proporción entre el efecto beneficioso y el perjudicial (mal menor), y el efecto deseado no sea causado por el indeseado.

En la sedación paliativa, el efecto deseado es el alivio del sufrimiento, y el efecto indeseado es la privación de la conciencia, no la muerte, ya que el paciente fallecerá por la evolución y complicaciones de la enfermedad. Varios trabajos con un grado de evidencia III y nivel B de recomendación concluyen que no hay evidencia de que la sedación acorte la supervivencia. Morita y colaboradores examinaron los efectos de administrar, o no administrar, opioides y sedantes en las últimas 48 horas, sin encontrar diferencias en supervivencia. (24). Varios trabajos analizan este asunto y no encuentran evidencia de que la sedación acorte la supervivencia (16, 24-27).

Recientemente, Maltoni y cols publicaron un estudio de cohortes, multicéntrico, prospectivo, en el que se analiza la supervivencia de los pacientes que requirieron sedación paliativa, incluyendo, para su seguimiento en la cohorte de pacientes no sedados, un paciente de características similares por cada uno de los incluidos en la cohorte de pacientes sedados. (28). Ese trabajo concluye que la sedación paliativa, cuando se utiliza para aliviar síntomas refractarios, no acorta la supervivencia, y por tanto no necesita aplicar el principio del doble efecto en ese sentido.

Aun así, existe el riesgo de que la sedación paliativa pueda precipitar el fallecimiento de algunos pacientes concretos, en situaciones de inestabilidad hemodinámica o insuficiencia respiratoria que puedan verse agravadas durante la sedación. En estos casos, dicho principio del doble efecto se aplicaría en su justificación ética.

La distinción entre sedación y eutanasia es un punto crucial del debate ético sobre la sedación, que algunos han equiparado a una “eutanasia lenta”. El grupo de tra-

bajo de bioética de la EAPC destaca tres diferencias: intención, proceso y resultado.

La intención, en la sedación es aliviar el sufrimiento ante determinados síntomas, disminuyendo la capacidad de percibirlo. En la eutanasia la intención es provocar la muerte, para liberar del sufrimiento.

El proceso, en la sedación debe incluir una indicación clara y contrastada: el síntoma refractario y la justificación de su refractariedad. Los fármacos y las dosis, se ajustan según la respuesta del paciente al sufrimiento que genera el síntoma, lo cual implica su evaluación y registro en la historia. En la eutanasia, el proceso es utilizar fármacos a dosis o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida a petición del paciente.

Respecto al resultado, en la sedación el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, contrastado mediante su evaluación. En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte. La sedación profunda anula la vida consciente, la eutanasia elimina la vida física.

7. Necesidad de guías y protocolos de sedación paliativa. EAPC: prevención de su uso abusivo, no indicado y subóptimo

Existe una revisión reciente sobre los requisitos para la aplicación de la Sedación Paliativa, y también hay una Guía de Práctica Clínica canadiense que intenta estable-

cer los criterios éticos aceptables para el tratamiento de síntomas refractarios en CP.

Casi todos los criterios recogidos en ambas publicaciones lo están también en el Documento sobre Sedación Paliativa, de apoyo al Proceso Asistencial de CP de Andalucía, que orienta a los profesionales en la aplicación de esta práctica. Este documento se publicó en 2005.

Todas las publicaciones revisadas insisten en la necesidad de consultar con expertos en el manejo de síntomas en el final de la vida. En nuestro medio esta cuestión se ve facilitada por la implantación de Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte de CP que actúan como consultores para los demás servicios y centros de salud.

El reconocimiento de las mejores prácticas clínicas respecto a la sedación paliativa no se ha desarrollado tan rigurosamente como en otras áreas de la medicina. Aun así, se pueden y deben desarrollar guías y protocolos que proporcionen un marco para la toma de decisiones, y se deben implantar para promover y proteger los intereses de los pacientes, las familias, y los profesionales de la asistencia y la gestión sanitaria.

El documento marco sobre Sedación Paliativa de la EAPC recomienda la elaboración e implantación de guías y protocolos de Sedación Paliativa para prevenir y evitar el uso inadecuado de esta práctica médica de excelencia en Cuidados Paliativos. Dicho documento clasifica en tres grandes grupos los posibles usos inadecuados de la SP:

- El uso abusivo consistiría en una eutanasia encubierta.

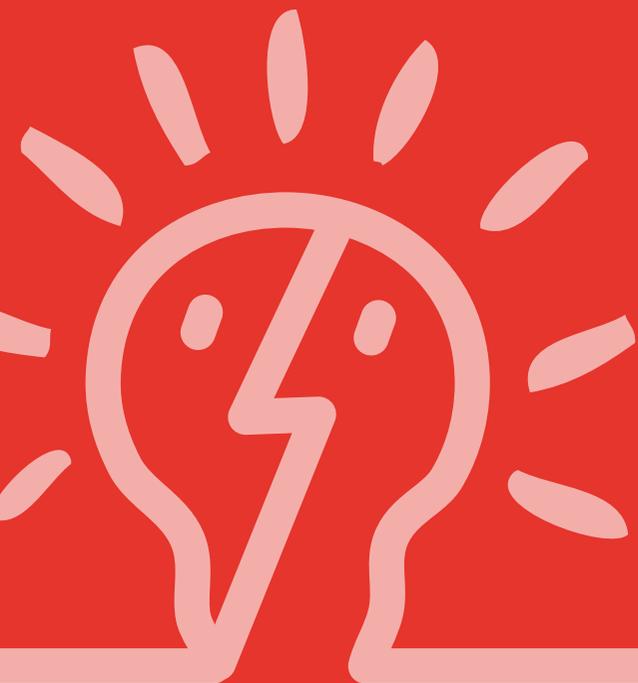
- El uso no indicado sería la aplicación de la SP para aliviar síntomas o sufrimiento no refractarios.
- El uso subóptimo incluiría el retraso excesivo en su aplicación, la omisión de la entrevista previa con el paciente, la familia o el equipo, el descuido de la asistencia a la familia o al equipo, la desatención de las necesidades psicológicas o espirituales, o el uso de fármacos o dosis inadecuadas o la ausencia de monitorización de la respuesta.

Pues bien, Andalucía dispone de una Guía que orienta la aplicación de la SP en nuestra comunidad, el Documento sobre SP de apoyo al Proceso asistencial de CP. Siguiendo esas recomendaciones, el Hospital Universitario Virgen Macarena ha realizado e implantado un Protocolo de Sedación Paliativa, basado en dicho Documento de Apoyo al Proceso Asistencial sobre Sedación Paliativa, y en una cuidadosa revisión bibliográfica, y en el trabajo de un equipo que incluye a profesionales de diversas especialidades y a la comisión de ética asistencial.

Un reciente estudio de la aplicación de dicho protocolo durante un año, nos permite concluir que, la existencia de dicho protocolo, y la accesibilidad del equipo experto consultor, permiten aplicar correctamente la SP a los pacientes que requieren esta técnica en el HUVM, aunque no estén ingresados en la UCP. Además, dicho estudio permite comprobar cómo esa metodología de trabajo, mediante la aplicación de un protocolo, la obligatoriedad del registro, y la accesibilidad de un equipo consultor, evitan el uso incorrecto de la SP: el posible uso abusivo, no indicado o subóptimo de la SP en el dicho centro hospitalario.

Conviene destacar como un importante valor añadido la existencia y funcionamiento de las comisiones de ética asistencial. Así, en nuestro HUVM, la facilidad de convocatoria urgente de la Comisión de Ética Asistencial para ayudar en la deliberación de los casos de indicación difícil supone una ayuda inestimable y una garantía de calidad para los profesionales, los pacientes y sus familias.

6. Ley andaluza de muerte digna y bioética



6. Ley andaluza de muerte digna y bioética

Francisco José Alarcos Martínez
Director de la Cátedra Andaluza de Bioética

1. Los acuerdos, los desacuerdos y las oportunidades

El nudo gordiano, los acuerdos, desacuerdos y oportunidades, en la nueva propuesta legal giran alrededor del concepto dignidad, termino polisémico, por una parte, y expresión sublime de lo más genuino y constitutivo de lo humano, por otra. Parece que todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. Existe un firme acuerdo internacional en la defensa de este principio ético-jurídico formal, de raíces judeocristianas y kantianas, como el marco en el cual debe encajarse cualquier propuesta normativa respecto a cómo deben tratarse los seres humanos. Los problemas comienzan cuando tratan de delimitarse los contenidos materiales concretos que dan sentido real a la idea de vivir dignamente. Sin duda la Declaración Universal de los Derechos Humanos ha sido el producto más granado de esta concreción. Pero aun ella es fuente de discusión y, en cualquier caso, no puede entenderse como algo definitivo, sino como un resultado provisional, que necesita ser repensado continuamente y llenado de contenido. A la idea de 'muerte digna' le pasa lo mismo. Morir constituye el acto final de la biografía personal y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. La cuestión, por tan-

to, radica en la articulación del concepto de vida digna para que la muerte, de acuerdo a lo que es constitutivo e inviolable en todos y cada uno de los seres humanos, también lo sea. Así pues podríamos decir que existe un acuerdo unánime en la idea de que las personas merecen vivir y, por tanto, morir, dignamente. Pero no existe tal acuerdo con respecto a todos los contenidos que exige este ideal de muerte digna. Mejor dicho, existe acuerdo con respecto a la gran mayoría de los contenidos, y el desacuerdo atañe prácticamente a uno solo: si el derecho a la muerte digna implica o no que las personas enfermas tengan el derecho a que otros acaben con su vida cuando ellas lo solicitan. Esta es la idea que alguna asociación, defensora de la eutanasia, propugna incluso apropiándose del término dignidad, como si aquellos que mueren sin pedir la eutanasia muriesen indignamente. Es por tanto, muy importante, empezar por los acuerdos, porque paradójicamente son muchos más que los desacuerdos, aunque en general todo el mundo, la opinión pública y sobre todo los medios de comunicación, tienden a resaltar más los desacuerdos. Puede decirse que existe un importante acuerdo en que el derecho a la dignidad del proceso de muerte no implica el derecho a recibir todo tipo de atención y valerse de toda tecnología sanitaria disponible para mantener la vida biológica, de manera ilimitada, cuando el cono-

cimiento científico y la experiencia profesional indican que dichos tratamientos no evitarán la muerte final o lo harán con unas condiciones ínfimas de calidad de vida personal. El punto de desacuerdo radical estriba en si el derecho a una muerte digna incluye o no el derecho de un paciente a pedir a otra persona, habitualmente un profesional de la salud, que acabe con su vida de una manera inmediata y efectiva, es decir, a despenalizar la eutanasia.

2. La clarificación terminológica

Otro gran nudo gordiano es clarificar con rigor los términos que empleamos en el final de la vida. Bajo el término eutanasia se ponen realidades que no son. Así, habría que distinguir cinco escenarios que con demasiada frecuencia se confunden: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y sedación paliativa terminal y en la agonía.

El término “eutanasia” se debería restringir exclusivamente a uno de ellos y evitarse en los otros cuatro. La más importante es la propia palabra eutanasia, de la que debe hacerse un uso restringido para referirse a aquellas actuaciones que: producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata, se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, en un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo mediante

cuidados paliativos, y son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa. Cuando, en este contexto, la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se produzca la muerte, se habla de suicidio médicamente asistido o suicidio asistido sin más. Es un requisito imprescindible para hablar de eutanasia el que exista una petición expresa y reiterada del paciente. La no existencia de consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación del profesional deba ser etiquetada sin más como homicidio. Habitualmente, dado que se realiza en un contexto de sufrimiento intenso, y lo que pretende el profesional es, en última instancia, el alivio de ese sufrimiento, podría quizás añadirse la atenuante de la “compasión”. Pero en cualquier caso existe acuerdo general en que el homicidio es siempre, en principio, una actuación contraria a la ética, y por supuesto jurídicamente punible según el Código Penal, con o sin atenuantes. Por ello, las expresiones “eutanasia voluntaria” y “eutanasia involuntaria” son innecesarias y confusas. La eutanasia siempre es, por definición, voluntaria, y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. Lo mismo puede afirmarse de expresiones como “eutanasia directa” o “eutanasia activa”, pues la eutanasia es, por definición, siempre ambas cosas y el problema de las contrarias, “indirecta” o “pasiva”, es que no son eutanasia. Todas estas expresiones, adjetivos y neologismos deberían ser abandonados en aras de la precisión y la claridad.

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas de soporte vital porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles ya

que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Según el Hastings Center, uno de los centros de bioética más importantes del mundo, se entiende por tratamiento de soporte vital (TSV) “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”. La ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, las drogas vasoactivas, los sistemas de depuración extrarrenal, la nutrición parenteral o enteral y los hemoderivados son tratamientos de soporte vital. El encasillamiento de otros procedimientos en la categoría de TSV, como los antibióticos o la nutrición artificial mediante sonda nasogástrica puede resultar más dificultosa para algunas personas.

La expresión Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), en cierta medida otro neologismo, ha hecho fortuna en nuestro medio y está relativamente consolidada aunque siempre pueden existir profesionales que preferirían otros términos. En cualquier caso, la retirada o el no inicio de dichas medidas permiten a la enfermedad concluir su victoria sobre la vida del enfermo. Es, por tanto, la enfermedad la que produce la muerte del enfermo, y no la actuación del profesional. La LET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre “permitir” la muerte y “producir” la muerte es clave, pues es la que separa la LET de la eutanasia. Y es la que trataba de reflejarse mediante la clásica distinción entre eutanasia pasiva versus activa. Sin duda esta distinción conceptual debe mantenerse, pero los términos deben ser modificados para evitar mantener la eterna confusión entre lo que es y lo que no es eutanasia. Lo mismo

cabe decir de los términos adistanasia o antidistanasia, que deberían ser relegados al baúl de los recuerdos.

El juicio clínico sobre la futilidad de una medida no es fácil pues, como siempre en medicina, no hay criterios matemáticos ni certezas tranquilizadoras. Pero en cualquier caso, cuando un profesional, tras una evaluación ponderada de los datos clínicos de que dispone, concluye que una medida terapéutica resulta fútil, no tiene ninguna obligación ética de iniciarla y, si ya la ha iniciado, debería proceder a retirarla. De lo contrario estaría entrando en lo que se ha denominado obstinación terapéutica, actuación anteriormente conocida con los desafortunados nombres de “encarnizamiento terapéutico” o “ensañamiento terapéutico”, o con el de “distanasia”, término más moderno y aceptado por la Real Academia. Obviamente estas actuaciones no son sino mala práctica clínica.

Es importante insistir en que la evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico de los profesionales basado en criterios de indicación y pronóstico. Sin lugar a dudas, como ya hemos comentado anteriormente, la decisión final deberá ponderar además otros elementos, como por ejemplo la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de su Voluntad Anticipada, o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares. Pero la base principal de una decisión de LET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales. Quizás el único punto donde no existe un

acuerdo ético tan amplio es en lo relativo a la LET que implica la retirada de la alimentación e hidratación artificial, sobre todo cuando ésta se realiza mediante sistemas sencillos como la sonda nasogástrica, pues hay personas que pueden interpretarlos como una medida de confort y cuidado básico que debe mantenerse siempre salvo que el paciente haya expresado lo contrario. Así como en la toma de decisiones de LET el peso principal de la decisión recae sobre el profesional, en las decisiones de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento el protagonismo central corresponde al paciente.

El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna. Por tanto este modelo ético de toma de decisiones postula que los pacientes pueden ejercer siempre su autonomía moral y tomar las decisiones que estimen convenientes respecto a su cuerpo o su salud. Sólo en situaciones excepcionales, como el peligro para la salud pública o ante una emergencia vital súbita e inesperada que no permite demoras en la atención y donde no exista constancia previa de las preferencias del paciente, los profesionales pueden actuar sin su consentimiento. Las decisiones autónomas de los pacientes pueden ser de aceptación o de rechazo del tratamiento indicado por los profesionales como el más beneficioso para su situación clínica. Obviamente el rechazo de la propuesta de los profesionales puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida. Bajo ningún concepto esta situación puede confundirse con la eutanasia o el suicidio asistido.

Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las

dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante. En nuestro país –no así en los demás países europeos- se suele contemplar además un subtipo de sedación que se denomina sedación terminal o sedación en agonía. La única diferencia respecto a la anterior es que en este caso se administra a un paciente cuya muerte se prevé muy próxima porque está entrando en la fase de agonía. Pero entendemos que ello no implica diferencia alguna en el abordaje de los aspectos éticos y jurídicos. La sedación paliativa se trata de una práctica clínica que, si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, y contando con el consentimiento informado del paciente o de su representante, no debería ser considerada de un modo muy diferente al de cualquier otra actuación médica. Es importante señalar que este consentimiento debe ser expreso, bien del propio paciente, bien de su representante; lo cual no quiere decir que tenga que ser necesariamente obtenido por escrito. Hoy en día no parece ni ética ni jurídicamente adecuado aceptar el consentimiento presunto, implícito o tácito, a pesar de que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos así lo ha admitido en alguna ocasión. Lo que hace aparentemente especial a esta actuación clínica es que uno de sus posibles efectos secundarios es contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente. Por eso, para justificar esta práctica, y evitar la acusación de “eutanasia” encubierta, bautizado con el rebuscado nombre de “criptotanasia”, se ha acudido al uso de un antiguo principio moral, el “principio del doble efecto”. Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si la

persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo, pero como consecuencia de ello se produce además, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta. Y es lo que ha dado lugar a atribuirle a la sedación el confuso nombre de “eutanasia indirecta”. Quizás apelar a todo esto sea innecesario, pues todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se invoca continuamente este principio para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen. Basta con actuar correctamente desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado del paciente o su representante. Cuando así se hace se actúa técnicamente y éticamente de manera correcta y conforme a derecho. Parece claro, por tanto, que el derecho a recibir la adecuada sedación, si así lo desea el paciente o su representante, forma una parte incuestionable del “derecho a la dignidad ante el proceso de la muerte”, como una de las prestaciones que deben incluirse en un proceso de cuidados paliativos integrales y de calidad.

3. Bioética y muerte digna

La moderna Bioética no viene a ser más que el intento de aplicar a la realidad de la Biomedicina y la Biología modernas los postulados de una ética caracterizada como civil y laica cuyo paradigma es la Declaración Universal de los derechos Humanos. En este intento, la bioética busca la manera de justificar los juicios y las acciones como respetuosos con la dignidad de los seres humanos sin necesidad de apelar a convicciones religiosas. Es más, de lo que se trata es de explorar

cómo aceptar o rechazar determinadas acciones como dignas o indignas de los seres humanos independientemente de las convicciones religiosas, políticas o ideológicas que tenga cada uno. Esto es tan inevitable como necesario en una sociedad tan pluralista como la nuestra. Por eso la vía para lograr este reto tan difícil solo puede ser el acuerdo, el consenso dialógico en torno tanto a los principios éticos básicos como en torno a los procedimientos de decisión. Estos principios son los cuatro siguientes:

- Principio de *No-Maleficencia*: Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.
- Principio de *Justicia*: Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos.
- Principio de *Autonomía*: Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad.
- Principio de *Beneficencia*: Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.

Una cuestión importante a tener en cuenta es que estos 4 principios no están situados todos en un mismo pla-

no, sino en dos diferentes, aunque complementarios. Un primer plano lo marcan los principios de no-maleficencia y justicia, y tiene que ver con el marco estructural en el que tiene lugar la relación clínica. Tienen una dimensión básicamente pública. Establecen los límites entre lo que puede decidirse o no en el segundo plano. Así, lo primero que tienen que garantizar las organizaciones sanitarias y los profesionales es que la atención a los ciudadanos evite en lo posible el riesgo de producirles daño y ponga a su disposición los procedimientos y tecnologías más efectivas para la protección y promoción de la salud (Principio de No-Maleficencia). Lo segundo que tienen que asegurar es que la inversión de los recursos públicos en dichos procedimientos y tecnologías sea eficiente y que, una vez se han puesto a disposición de los ciudadanos, el acceso a ellos sea equitativo (Principio de Justicia).

En un plano diferente se encuentran las obligaciones nacidas del contenido de la relación clínica. Aquí el encuentro privado entre los profesionales y los pacientes permitirá concretar lo que se entienda por mejorar o cuidar la salud de las personas, y establecer, de entre las prácticas indicadas, las que se realizarán finalmente y las que no. El único límite que no puede sobrepasarse es el que establecen, en el plano anterior, la no-maleficencia y la justicia. El profesional benéfico aportará a la relación clínica sus conocimientos científico-técnicos y su experiencia clínica con el objeto de ayudar al paciente a valorar entre las alternativas disponibles, estableciendo la indicación adecuada (Principio de Beneficencia). El paciente autónomo aportará a la relación clínica sus valores, sus preferencias, sus creencias y su valoración subjetiva de su calidad de vida (Principio de Autonomía).

Por tanto, lo que llamamos “consentimiento informado”, la clave de las relaciones sanitarias modernas, no es más que el resultado de un proceso de deliberación acerca de las obligaciones éticas derivadas de la autonomía y la beneficencia, en un marco predeterminado por la no-maleficencia y la justicia. Una decisión clínica debe empezar siempre confrontándose con los principios del marco (no-maleficencia y justicia), y sólo si los supera debe ponderarse en función de los del contenido (autonomía y beneficencia). Pero el juicio moral sobre la legitimidad ética de una determinada actuación no se hace sólo con principios. La complejidad de la vida real es tan enorme que con frecuencia ningún sistema de normas o principios éticos es capaz de dar respuesta adecuada a todas las situaciones. A veces, paradójicamente, nos vemos obligados a justificar excepciones a los principios porque entendemos que una aplicación ciega de los mismos, desatendiendo a los contextos reales, puede ser más perjudicial que quebrantarlos. En tales casos optamos por el mal menor y justificamos excepciones. Todo sistema de principios y normas lleva aparejado, inevitablemente, un elenco de excepciones. Esto no desautoriza los principios o normas, que siguen siendo válidas, pero las resitúa en una perspectiva humanizadora, siempre y cuando la justificación de la excepción sea correcta.

4. Las morales religiosas

En el debate en torno a los contenidos del “derecho a la dignidad de la propia muerte” la posición de las morales religiosas y, en especial, de la moral cristiana católica, mayoritaria real o sociológicamente en la sociedad es-

pañola y andaluza, es de la máxima importancia. Por eso resulta imprescindible analizar si entre dichas morales religiosas y los planteamientos de una ética civil y laica en este tema puede haber sintonía. Este aspecto es crucial para poder redactar normas jurídicas en esta materia tan sensible que comuniquen seguridad tanto a los ciudadanos como a los profesionales, y que se vivan como un factor positivo de integración social.

“Las ideas se tienen, en las creencias se vive” afirmaba Ortega y Gasset. Religiosos o no, todos los seres humanos portan un sistema de creencias, desean vivir y morir desde ellas. Afirmar las creencias es ir un poco más allá de las ideologías, pues la ideología tiene un deber de autojustificación racional total. Su punto de partida y de llegada es la misma racionalidad de su argumentación y ese es también su límite. La lógica de la razón ideológica tiene los límites propios de la misma racionalidad. Las creencias añaden a las ideologías la incapacidad de ofrecer la respuesta definitiva y última. No les queda más remedio que el salto irracional “creo que es así” para sostenerse, aunque hasta ese último salto todas tienen la obligación de justificarse argumentativamente. Esto es importante pues en el marco de la vida digna hay un componente ineludible de creencia. La polisemia del término dignidad, tras los argumentos racionales, encierra un salto: la creencia de lo que es digno o indigno para la vida y la muerte de un ser humano.

Los consensos para legislar u ordenar jurídicamente los contenidos materiales de la vida y muerte digna han de recoger los argumentos racionales tras el destilado crítico de los mismos, es decir, tras someterse a la crítica ideológica y mostrar la fortaleza o debilidad de las razones para afirmar o negar lo que se propone. Este es el punto de convergencia de toda propuesta ideológica: su

pretensión de validez universal. Ésta siempre será una propuesta universal de mínimos en un marco civil donde todos se puedan sentir representados, incluidos. Pero, además, ha de incluir algunos elementos incondicionales que solo le dotan de validez las creencias, religiosas o no. A mi modo de ver, las normas de mínimos éticos para garantizar la convivencia tienen como soporte último un nivel de irracionalidad, de creencia, pues son imposibles de fundamentar absolutamente desde la lógica racional.

La sociedad andaluza vive desde ideas y desde creencias públicas. La afirmación de que las ideas son públicas y las creencias, religiosas o no, son privadas es insostenible. Las creencias religiosas nunca son privadas. Lo que es íntimo, habría que decir más exactamente a nivel lingüístico, es la experiencia religiosa. Esta está sostenida en la interioridad del ser humano. No hay experiencia religiosa sin intimidad que la sostenga, mientras que hay sistemas de creencias sin esta cualidad. Dicho con otras palabras. Uno puede conocer las creencias sin tener que tener experiencia íntima y personal de las mismas. Podemos, es más, deberíamos conocer los credos de las diferentes religiones, por ejemplo, aunque no tengamos la experiencia religiosa de esa confesión. Y esto porque todo credo es público. Su pretensión es la publicidad, poder ser propuesto y conocido por todos.

Una particularidad de todos los credos religiosos es que llevan inherente una concepción de la dignidad para vivir y para morir. Es más, la mayoría de los presupuestos de la dignidad en nuestra cultura occidental tienen su punto de partida en credos religiosos, en concreto el judeo-cristiano, aunque con el transcurso del tiempo se hayan destilado o desmarcado de la fuente originaria.

Las exigencias éticas humanas están profundamente condicionadas culturalmente y nunca se dan en estado puro. Las culturas pueden pervivir a través de instituciones que influyen en nuestra conducta con “razones” que se arraigan profundamente en nuestro ser. Nuestras decisiones éticas no se basan, sólo ni principalmente, en normas, códigos, regulaciones y filosofías éticas, sino en “razones” que subyacen a esa superficie. Nuestra forma de percibir los valores humanos básicos y de relacionarnos con ellos está configurada por nuestra cultura y nuestra forma de ver el mundo. Esta forma de percibir el mundo puede armonizar o distorsionar los valores humanos básicos y afectar consecuentemente a nuestras opciones éticas.

Nuestro caldo cultural ha estado sostenido desde un marco religioso en el que la vida personal era un bien de Dios contra el que no se podía atentar. Mucho menos utilizar la propia vida, no solo para eliminarla, sino para eliminar otras vidas. Culturalmente hemos elevado a héroes solo a aquellos que han dado su vida por salvar la de otros, pero nunca lo contrario. Un ejemplo que ilustra bien esto es la autoinmolación. En nuestro contexto cultural autoinmolarse dañando a la vez la vida de otros no goza de reconocimiento ético ni de aprobación religiosa. Los atentados del 11 de septiembre en New York contra las torres gemelas muestran dos cosas: las creencias tienen dimensión pública, afectan a terceros siempre, por una parte, y por otra, que hay diferencias sustantivas en la consideración de lo más digno, lo más heroico, entre unas creencias y otras así como en marcos culturales diferentes.

Esto es de una extraordinaria importancia, pues toda concreción en un *texto* legal con pretensión de dotar de derechos para una muerte digna tiene que estar situada

en el *con-texto* cultural en el que se quiere desplegar, lo cual solo es posible si se conoce y atiende al *pre-texto*. La revista *Hastings Center Report* dedicaba en 1990 un suplemento especial al tema de “Teología, Tradiciones religiosas y Bioética”, en el que nos parece especialmente relevante la aportación de Daniel Callahan. Considera que la “des-religiosidad” del actual debate bioético es negativa ya que fomenta una forma de filosofía moral que aspira a una neutralidad descomprometida y a un universalismo racionalista carente de base cultural por una “privatización forzada” de las creencias religiosas.

La tradición cristiana, mayoritaria entre nosotros, ha sostenido desde sus orígenes que:

- La vida humana es un bien personal (por tanto, quitar la vida propia o ajena va en contra de la caridad debida hacia los demás o hacia uno mismo), pero no solo personal, sino también un bien comunitario (atentar contra la vida ajena o la propia lesiona la justicia). La vida no solo es mía, como dirá muchos siglos después la tradición liberal, es también de los demás al ser experimentada como Don de Dios.
- Pero, a la vez, también ha permeado en el cristianismo la idea de que cada uno es responsable de su vida, y de que lo que haga cada cual con ella ha de rendir cuentas a Dios. Esto significa que las decisiones que yo tome responsablemente han de incluir a los otros y al Otro, en sentido trascendente, y que en ellas es donde se pone en juego la propia dignidad. Es de extraordinaria importancia que el Concilio Vaticano II sitúe la dignidad humana en la fidelidad a la propia conciencia.

- En este sentido, para la tradición cristiana la vida, siendo un bien universal, no es un valor absoluto. Entregarla por fe y por amor a los demás es lo único absoluto. Con esta afirmación en ningún caso se quiere decir que la vida sea un valor relativo, sino que es un valor universal que solo cede por un valor absoluto: la fe. Nadie con fe puede eliminar otra vida humana, salvo en el caso de agresión y legítima defensa donde dos valores universales están en juego, pues ambas son igual de dignas. No podemos olvidar que los seres humanos, en el marco de la tradición cristiana, son dignos por ser “imagen de Dios”.
- En el tema del final de la vida, desde los orígenes de la Iglesia, se ha considerado una obra de misericordia orar y acompañar a bien morir. Procurar la “buena muerte” ha sido durante siglos una de las tareas a la que los cristianos han dedicado sus mayores esfuerzos personales e institucionales. Desde la primera comunidad de Jerusalén, hasta nuestros días, la Iglesia ha tejido una espléndida red de amor hacia los débiles, hacia los pobres, especialmente hacia los enfermos y moribundos. Es consciente de que su misión incluye la preocupación por los que sufren. Morir dignamente no es un descubrimiento de nuestros días. Así, en el año 165, durante el reinado del emperador Marco Aurelio, una terrible epidemia asoló el territorio de imperio romano eliminando una cuarta parte de la población durante más de una década. El mismo emperador pereció a causa de la misma. Un siglo después, una nueva plaga volvió a golpear el imperio con unas cinco mil muertes diarias. Mientras que los paganos buscaron sobre todo poner su vida a salvo abandonando a aquellos que ya habían empezado a sufrir la enfermedad. Se-

gún Dionisio de Alejandría “desde el mismo inicio de la enfermedad, echaron a los que sufrían de entre ellos y huyeron de sus seres queridos, arrojándolos a los caminos antes de que fallecieran y tratando los cuerpos insepultos como basura, esperando así evitar la extensión y el contagio de la fatal enfermedad; pero haciendo lo que podían siguieron encontrando difícil escapar”. La conducta de los cristianos, sin embargo, no pudo ser más diferente. Cipriano de Cartago dejó constancia de la permanencia de los cristianos al lado de los enfermos con estas palabras: “...los que están bien cuidan de los enfermos, los parientes atienden amorosamente a sus familiares como deberían, los amos muestran compasión hacia sus esclavos enfermos, los médicos no abandonan a los afligidos... estamos aprendiendo a no temer la muerte”. También Dionisio de Alejandría (año 260) señalaba una situación similar: “La mayoría de nuestros hermanos cristianos mostraron un amor y una lealtad sin límites, sin escatimarse y pensando solo en los demás. Sin temer el peligro, se hicieron cargo de los enfermos, atendiendo a todas sus necesidades y sirviéndolos en Cristo, y con ellos partieron de esta vida serenamente felices, porque se vieron infectados por la enfermedad... Los mejores de nuestros hermanos perdieron la vida de esta manera, un cierto número de presbíteros, diáconos y laicos llegaron a la conclusión de que la muerte de esta manera, como resultado de una gran piedad y de una fe fuerte, parece en todo similar al martirio”. Citado por EUSEBIO, *Historia eclesiástica*, 7, 22.

- Aunque es verdad que la cuestión de la “calidad de vida” es muy reciente y que ha podido situarse en conflicto con el de “sacralidad de la vida” sostenido

por la Iglesia, en las últimas décadas hay bastante acuerdo en armonizar ambos.

5. La moral católica

La postura oficial de la Iglesia Católica ante la eutanasia, en el sentido estricto que al principio mostrábamos, es sustancialmente equiparable a la de las grandes religiones: judaísmo, islamismo, budismo, hinduismo, así como otras Iglesias cristianas. Desde la ética teológica católica, en relación con el derecho del ser humano a morir dignamente, habría que hacer las siguientes afirmaciones:

- Es necesario garantizar la atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica para aliviar su dolor y prolongar su vida con calidad humana.
- No puede privarse al moribundo del morir en cuanto 'acción personal': el morir es la suprema acción del hombre. Sin embargo para la tradición cristiana católica esta acción no puede llegar al punto de producirse la propia muerte o reclamar de otros que se la produzcan.
- Es preciso liberar a la muerte del 'ocultamiento' a que es sometida en la sociedad actual encerrándola habitualmente en la clandestinidad.
- Hay que organizar los servicios hospitalarios de forma que la muerte sea un acontecimiento asumido

conscientemente por cada persona y vivida en clave comunitaria.

- Debe favorecerse la vivencia del misterio humano y religioso de la muerte ocupando la asistencia religiosa, en tales circunstancias, un relieve especial.
- Pertenece al contenido del 'derecho a morir humanamente' el proporcionar al moribundo todos los remedios oportunos para calmar el dolor, aunque este tipo de terapia suponga una abreviación de la vida y suma al moribundo en un estado de inconsciencia.
- No se puede privar al moribundo de la posibilidad de asumir su propia muerte, de hacerse las preguntas radicales de su existencia, de la libertad de optar por vivir lúcidamente aunque con dolores, etc.
- La creación de una situación de obstinación terapéutica es inmoral y contraria a la moral cristiana: aunque, al aplicar este principio general a las situaciones concretas, no siempre será fácil saber si se está incidiendo en ese ensañamiento. Es importante dejarlo claro frente a ciertos planteamientos que siguen reflejando actitudes vitalistas a ultranza.
- La atención sanitaria no debe centrarse únicamente en la prolongación de la vida del enfermo, aunque es verdad que esa lucha contra la enfermedad y la muerte es un indiscutible objetivo de la praxis sanitaria y ha tenido una gran importancia en el avance de la medicina, pero no puede llegar a convertirse en un objetivo que deba ser buscado siempre. La acción sanitaria tiene también otros dos puntos de mira: la voluntad del enfermo y la urgencia de humanizar el final de su vida.

- Los médicos deben ser sensibles a revisar sus actitudes ante el enfermo, incluso a no concretar sus propias angustias ante la muerte en actitudes vitalistas. La muerte de un enfermo no es muchas veces un fracaso para un médico; el verdadero fracaso es la muerte deshumanizada. Por el contrario, debe valorarse éticamente de forma muy positiva y es el ideal de la praxis sanitaria ante un enfermo terminal, el 'acompañarlo a bien morir'.
- Los pacientes, siguiendo los dictados de su conciencia, puedan establecer límites al tratamiento que reciben cuando los consideren desproporcionados o que pueden prolongarles un sufrimiento que consideran inasumible.

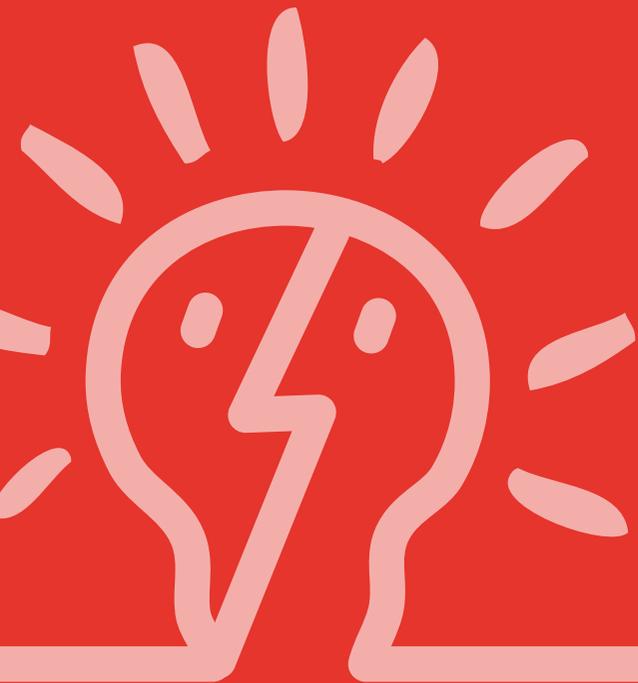
En este sentido, la realización de testamentos vitales o voluntades anticipadas es plenamente coherente con la moral cristiana. Pues bien, la ley que en su día aprobó el parlamento andaluz no está en desacuerdo con ninguno de estos postulados y garantizará, además, el derecho de los pacientes creyentes a morir de acuerdo con su credo religioso, estando acompañados y espiritualmente asistidos por los representantes o pastores de su confesión religiosa, siempre y cuando el paciente lo solicite y sus intervenciones no interfieran o dificulten las del equipo sanitario. En ningún caso contempla la práctica de acciones eutanásicas o de suicidio asistido: aunque un paciente pueda solicitarlas a un profesional, este no podrá llevarlas a cabo ni las instituciones sanitarias ampararlas, aunque estén consignadas en su testamento vital. Además, contempla el derecho de los pacientes a acceder a cuidados paliativos integrales de alta calidad, proporcionados bien en un centro sanitario o bien en su propio domicilio, así como a fallecer en su

propio domicilio si así lo desean, sin menoscabo de la calidad de la atención sanitaria recibida.

Las últimas décadas han medicalizado la muerte, como la vida en general, y la han trasladado del entorno afectivo de la familia a las instituciones anónimas e hipertecnificadas de los hospitales. Se ha ido caminando hacia la expropiación del último y único momento de la existencia donde poder vivir más radicalmente lo más humano de lo humano: los afectos más profundos, la mano cogida y mantenida hasta que empieza a enfriarse de la persona querida, los espacios para las reconciliaciones y el perdón, los momentos para expresar la gratitud por lo dado y recibido, los últimos consejos y deseos, las miradas cuando ya no hay palabras, la experimentación de lo que termina y de lo que permanecerá. Es el momento de la apropiación de la fe religiosa, donde lo creído deja de ser creído para ser experimentado como misterio, como ausencia o presencia, como encuentro. Esta es la oportunidad para que la muerte dignifique al ser humano que fallece y al entorno que permanece.

Apéndice

Proyecto de ley de
derechos y garantías de la
dignidad de la persona en
el proceso de la muerte



Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte



JUNTA DE ANDALUCÍA

JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

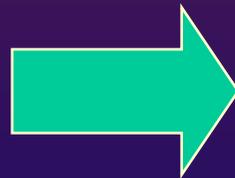
Carmen Cortes
Directora General de Calidad,
Investigación y Gestión del Conocimiento

1978

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

Del PATERNALISMO SOCIOPOLÍTICO a
las relaciones sociopolíticas basadas en el
consentimiento informado

SÚBDITOS
SIERVOS



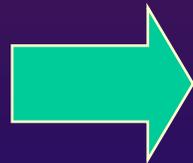
CIUDADANOS

1986

LEY GENERAL DE SANIDAD

Del **PATERNALISMO MÉDICO** a las relaciones sanitarias basadas en el consentimiento informado

PACIENTES
PASIVOS



ENFERMOS
EMPODERADOS

Artículo 10

**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**

(BOE de 15 de noviembre de 2002)

1993



1998

2005 - 2008

SEDACIÓN
PALIATIVA

HOSPITAL SEVERO
OCHOA

LEGANES
(MADRID)

**EL SEVERO
ME DUELE**

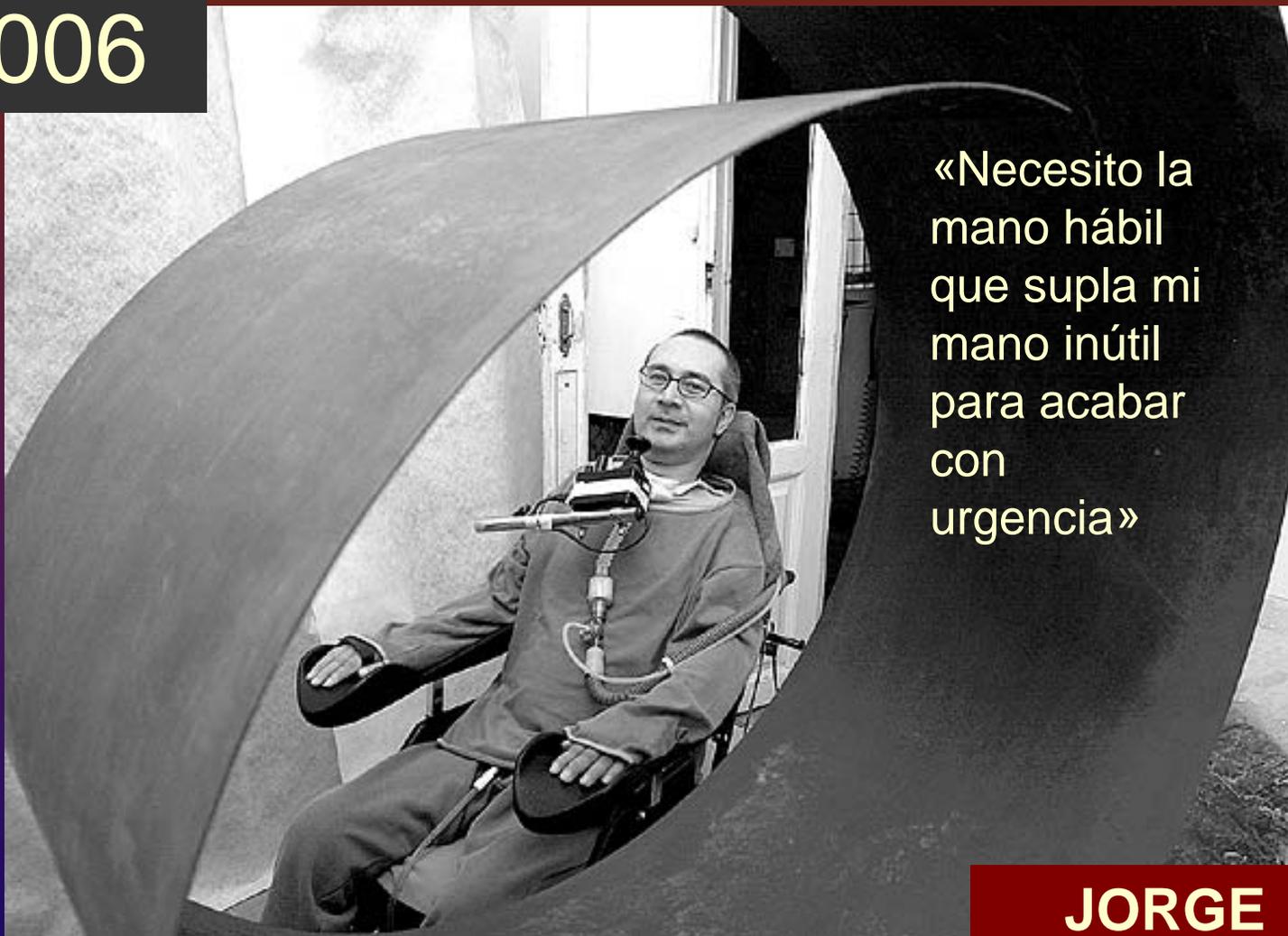
VICTOR MANUEL
LA EXCEPCIÓN
ANA BELÉN
SOLE GIMÉNEZ
MIGUEL RÍOS
ISMAEL SERRANO
J. MANUEL SERRAT
JOAQUÍN SABINA
WYOMING (GRAN)
+ OTROS MÚSICOS Y
ARTISTAS POR CONFIRMAR

CONCIERTO EN DEFENSA
DE LA SANIDAD PÚBLICA
Y EN SOLIDARIDAD CON
LOS TRABAJADORES DEL
HOSPITAL SEVERO OCHOA

11 MAYO, 21:00 H.
CUBIERTA DE LEGANÉS
METRO SUR: CASA DEL RELOJ
20 € ENTRANAS EN EL CORTE INGLÉS

APORTAN: PSM-PSOE, I.U., DUT Madrid, CC.OO. Madrid, PARES FRAM, IVI Madrid, Plataforma vecinal en defensa
de la sanidad pública: Asoc. El Carrascal, Zarzaparrada, San Nicolás, Nueva Fortuna y Consumidores La Defensa.

2006



«Necesito la
mano hábil
que supla mi
mano inútil
para acabar
con
urgencia»

**JORGE
LEÓN**

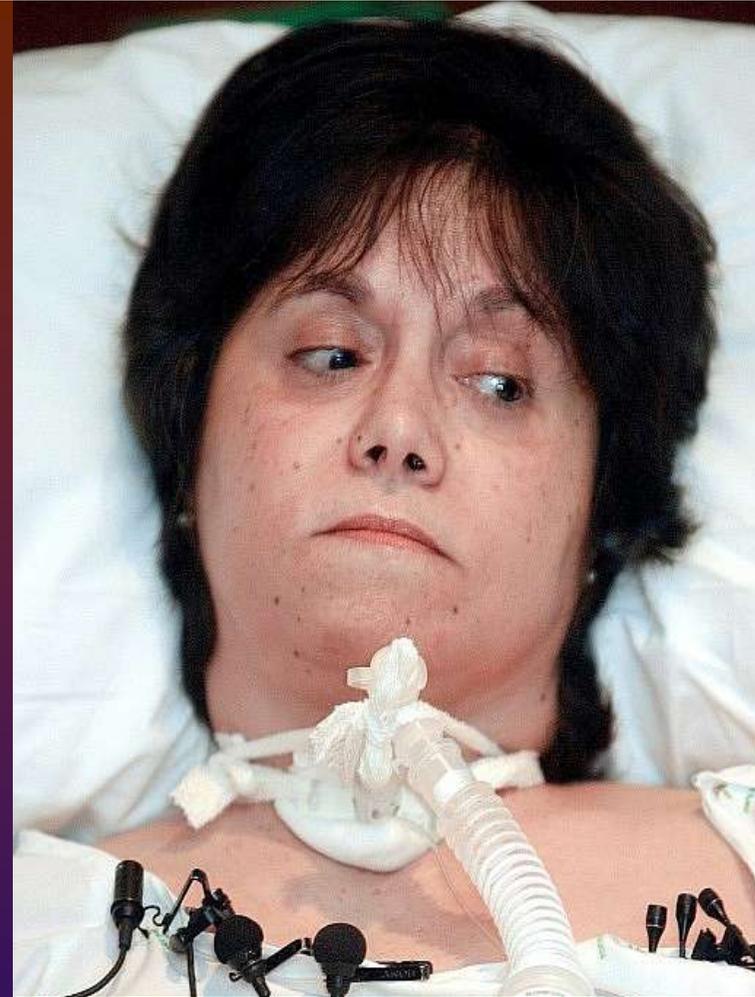
INMACULADA ECHEVARRIA

18 OCTUBRE 2006

❖ CONFERENCIA DE PRENSA

❖ 14 MARZO 2007

❖ ES SEDADA Y DESCONECTADA DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA



“ LO ÚNICO QUE PIDO ES LA EUTANASIA ”

DIARIO DE SESIONES DSPA

DIARIO DE SESIONES
PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

COMISIONES



Núm. 28

VIII Legislatura

Año 2008

SALUD

Presidencia: Ilma. Sra. Dña. Raquel Arenal Catena

Sesión celebrada el miércoles, 21 de mayo de 2008

ORDEN DEL DIA

COMPARENCIAS

Debate agrupado de las siguientes iniciativas:

- 8-08/APC-000025. Comparecencia de la Excm. Sra. Consejera de Salud, a petición propia, a fin de informar acerca de las líneas de actuación en la presente legislatura de la Consejería de Salud (BOPA 15).

Por ello, vamos a impulsar la tramitación de la ley reguladora de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte, que va a establecer los criterios y las condiciones que el sistema sanitario tendrá que desarrollar para garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida, basada en evitar el sufrimiento, el respeto a la dignidad y la libre decisión de cada uno. En ella vamos a incluir aspectos clave, como garantizar el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor, el establecimiento del derecho a la atención sanitaria en domicilio en la etapa final, la prohibición de la obstinación terapéutica; la actualización de la normativa que regula voluntades vitales anticipadas, o la regulación de la aplicación de la toma de decisiones de las personas en situación terminal.

CONSEJERÍA DE SALUD



COMISIÓN AUTONÓMICA DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE ANDALUCÍA

25 de Junio de 2008

Ética y Muerte Digna
Éthics and Death with Dignity

Plan Integral de
Obesidad Infantil de Andalucía 2007-2012

Plan Integral de
Atención a la Accidentabilidad 2007-2012

ESTRATEGIA PARA LA
SEGURIDAD DEL
PACIENTE

PLAN DE GENÉTICA
DE ANDALUCÍA

PLAN DE ATENCIÓN A
PERSONAS AFECTADAS
POR ENFERMEDADES
RARAS

PLAN ANDALUZ DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Plan de Apoyo
a la familia
andaluza

Centro Andaluz de
Biología Molecular
y Medicina Regenerativa

Organismos Dependientes

Servicio Andaluz de Salud

Empresa Pública de
Emergencias Sanitarias

calidad
de los
hospitales

Encuestas de satisfacción

Registro de Voluntades
Vitales Anticipadas

SEGURIDAD DEL
PACIENTE

SIDA. 13º Concurso de Carteles
y Soportes Alternativos

PREMIADOS

agenda

Cursos de Legionelosis
Listado de cursos autorizados por la Consejería de Salud para la **FORMACIÓN** del personal encargado del mantenimiento de instalaciones de riesgo frente a Legionelosis

Para más información: [Pulse aquí](#)

Listado de entidades autorizadas/reconocidas para impartir cursos de **FORMACIÓN** del personal que realiza operaciones de mantenimiento higiénico-sanitario de instalaciones de riesgo de legionella en Andalucía

Para más información: [Pulse aquí](#)

Listado de cursos autorizados por la Consejería de Salud relativos a la **ACTUALIZACIÓN** de la formación del personal que realiza operaciones de mantenimiento de las instalaciones de riesgo frente a legionella.

Para más información: [Pulse aquí](#)

Listado de entidades autorizadas/reconocidas para impartir cursos de **ACTUALIZACIÓN** de la formación del personal que realiza operaciones de mantenimiento higiénico-sanitario de instalaciones de riesgo de legionella en Andalucía.

Para más información: [Pulse aquí](#)

Cursos para obtener el carné de tratamiento DDD
Cursos para la obtención del carné de aplicador de tratamientos DDD cuya realización está prevista por el momento.

VACUNA DEL VIRUS
DEL PAPILOMA
HUMANO

Muerte digna en Andalucía

Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte

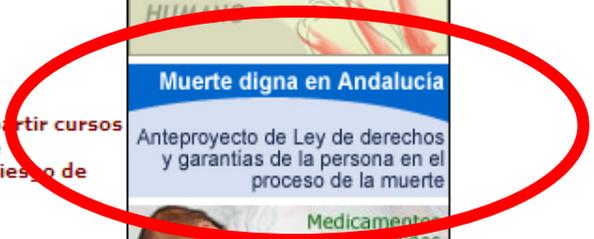
Medicamentos
gratuitos para niños
menores de 1 año

JORNADAS ANDALUZAS
SALUD INVESTIGA
Sevilla|29|30|31|Octubre

TIEMPOS DE
RESPUESTA
ASISTENCIAL

LISTAS DE ESPERA

**Recursos
ante el
Tabaquismo**



CONSEJERÍA DE SALUD

RESOLUCIÓN de 5 de septiembre de 2008, de la Secretaría General Técnica, por la que se acuerda someter a información pública el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Por la Consejería de Salud se elevó al Consejo de Gobierno el «Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte, en cumplimiento del trámite previsto en el artículo 43.3 de la Ley 6/2006, de 24 de octubre, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

El Consejo de Gobierno, en su reunión del día 2 de septiembre de 2008, conoció el citado Anteproyecto de Ley, decidiendo que, además de las consultas directas, se sometiera a información pública durante el plazo de quince días con el fin de que otros organismos, entidades y colectivos puedan formular alegaciones, dada la especial naturaleza de esta disposición y su alcance general.

En virtud de lo expuesto,

PROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

TÍTULO I

Disposiciones generales

TÍTULO II

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

TÍTULO III

Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte.

TÍTULO IV

Garantías que proporcionarán los centros e instituciones sanitarias

TÍTULO V

Infracciones y sanciones

Disposición transitoria única.

Consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Disposición final primera.

Modificación de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

Disposición final segunda.

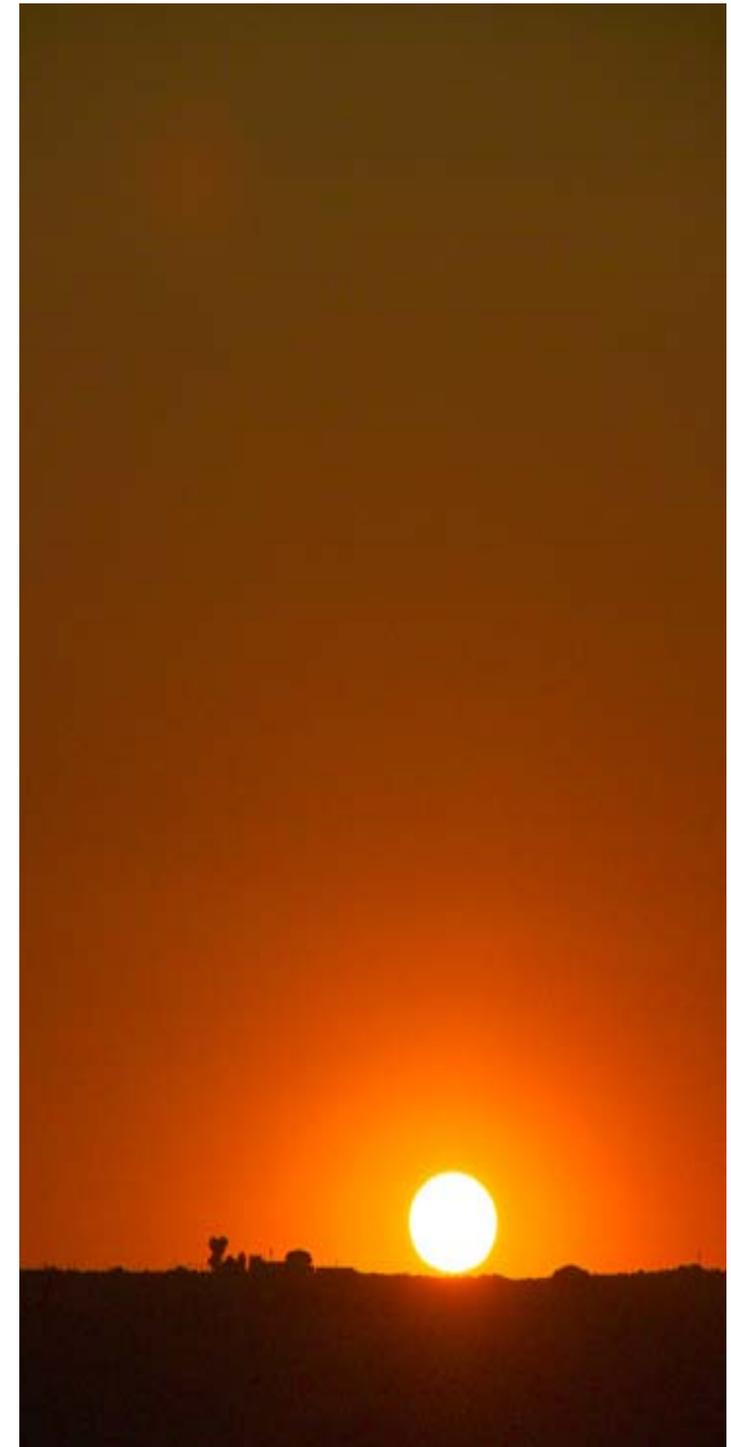
Modificación de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Disposición final tercera.

Plazo de adaptación.

Disposición final cuarta.

Desarrollo reglamentario.



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce en su artículo 20.1 el derecho a declarar la voluntad vital anticipada, que deberá respetarse en los términos que establezca la Ley.

El mismo artículo 20 establece en su apartado segundo que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.

El derecho de acceso a los cuidados paliativos es reiterado por el Estatuto en el artículo 22.2.

Si bien el tratamiento del dolor forma parte de los cuidados paliativos integrales, el Estatuto de Autonomía para Andalucía le concede una especial importancia por lo que en la presente Ley se desarrolla este derecho de forma singular.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar sólo como tal las actuaciones que:

- a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata,
- b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad,
- c) en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y
- d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

De acuerdo con estos criterios, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores, no deberían ser etiquetadas como "eutanasia". El Código Penal vigente no utiliza este término, pero su artículo 143.4 incluye la situación expuesta mediante un subtipo privilegiado para una forma de auxilio o inducción al suicidio. La presente Ley no contempla la regulación de la "eutanasia".

TÍTULO II

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

Artículo 6. *Derecho a la información asistencial.*

Artículo 7. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*

Artículo 8. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*

Artículo 9 . *Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.*

Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.*

Artículo 11. *Derechos de los pacientes menores de edad.*

Artículo 12. *Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.*

Artículo 13. *Derecho del paciente al tratamiento del dolor.*

Artículo 14. *Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa.*

Artículo 15 *Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.*

Artículo 16. *Derecho al acompañamiento.*



11
DERECHOS

TÍTULO III

Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte.

Artículo 17. *Deberes respecto a la información clínica.*

Artículo 18. *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.*

Artículo 19. *Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.*

Artículo 20. *Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.*

Artículo 21. *Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.*

TÍTULO IV

Garantías que proporcionarán los centros e instituciones sanitarias

Artículo 22. *Garantía de los derechos del paciente.*

Artículo 23. *Acompañamiento del paciente.*

Artículo 24. *Apoyo a la familia y personas cuidadoras.*

Artículo 25. *Asesoramiento en cuidados paliativos.*

Artículo 26. *Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.*

Artículo 27. *Comités de Ética Asistencial.*

Portal de Salud - Windows Internet Explorer

http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?idioma=es&perfil=ciud&opcion=

Archivo Edición Ver Favoritos Herramientas Ayuda

Favoritos Escuela Andaluza de Salud ... New Tab Internet Explorer no puede ... Noticias de última hor... Sitios sugeridos

IES LA MADRAZA Portal de Salud Inicio Fuentes Leer correo Imprimir Página Seguridad Herramientas Ayuda

Derechos y Garantías

Las ciudadanas y ciudadanos que viven en Andalucía cuentan con un sistema sanitario público, universal e igualitario que reconoce sus derechos y ofrece servicios y prestaciones para su salud, cuestiones de las que puede informarse a continuación.

Temas

-  **Prestaciones Sanitarias**
[Más Info](#)
-  **Libre elección de médico y centro**
[Más Info](#)
-  **Tarjeta sanitaria**
[Más Info](#)
-  **Medicamentos gratis para niños y niñas menores de 1 año**
[Más Info](#)
-  **Muerte Digna**
[Más Info](#)

-  **Carta de Derechos y Deberes**
[Más Info](#)
-  **Tiempo de Respuesta Asistencial**
[Más Info](#)
-  **Segunda opinión médica**
[Más Info](#)
-  **Examen de salud a mayores de 65 años**
[Más Info](#)
-  **Voluntad vital anticipada**
[Más Info](#)

Salud

- Nuestra Salud
- Consumo
- Participar en salud
- Centros y Servicios Sanitarios
- Nuestro Compromiso por la Calidad

Salud

- Cita Médica
- Tarjeta Sanitaria
- Voluntades Vitales
- Consumo: Hoja de Reclamaciones Electrónica

Teléfonos de Interés

Centros Sanitarios Públicos

SaludResponde
Centro de Información y servicios
902 505 060

Transparencia y Calidad de los Servicios

¿Conoces el Portal Informarse es Salud?
 Sí lo conozco

http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?idioma=es&perfil=ciud&opcion=listadoTemas

Internet 100%



Quiénes Somos

Derechos y Garantías

- Prestaciones sanitarias
- Carta de Derechos y Deberes
- Libre elección de médico y centro
- Tiempo de respuesta asistencial
- Tarjeta sanitaria
- Segunda opinión médica
- Medicamentos gratis para niños y niñas menores de 1 año
- Examen de salud a mayores de 65 años
- Muerte Digna
- Voluntad vital anticipada
- Salud bucodental
- Derechos niñas y niños hospitalizados
- Procedimiento de reclamación

Consejería de Salud / Ciudadanía / Derechos y Garantías / Muerte Digna / Muerte Digna en Andalucía

Muerte Digna en Andalucía

El proyecto de Ley de Muerte Digna tiene como objetivo proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte, asegurar su autonomía y el respeto a su voluntad.

El Consejo de Gobierno aprobó el pasado mes de junio el texto del proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte que ha sido remitido al Parlamento para su aprobación definitiva. Entre los derechos reconocidos por esta Ley se encuentra el recibir, o no si así lo desea el paciente, información clínica veraz y comprensible sobre su diagnóstico y pronóstico, con el objetivo de ayudarlo en la toma de decisiones. La norma también establece la potestad del ciudadano de rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida.



Además, el texto regula el derecho de la ciudadanía a recibir tratamiento del dolor, incluyendo la sedación paliativa cuando lo precise, y garantiza los cuidados paliativos integrales, que serán proporcionados, si la persona lo desea, en su domicilio siempre que no esté contraindicado.

La intimidad personal y familiar de la persona y la protección de todos los datos relacionados con su proceso de atención sanitaria también están garantizadas. Además, el ciudadano podrá estar acompañado por su familia durante el proceso de la muerte. Los pacientes que tengan que

Oficina Virtual

- Cita Médica
- Tarjeta Sanitaria
- Voluntades Vitales
- Consumo: Hoja de Reclamaciones Electrónica

más servicios

Teléfonos de Interés

Centros Sanitarios Públicos

SaludResponde
Centro de Información y servicios

Igualmente, las instituciones sanitarias responsables de la atención directa garantizarán el cumplimiento de los derechos del paciente y, si es necesario, pondrán en marcha los medios para que estos no se vean mermados a pesar de una posible negativa o ausencia del profesional sanitario o cualquier otra causa que pueda interponerse.

Última revisión: 29/10/2009

Normativa y otros enlaces de interés

➔ Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
PDF | (64 KB)

Más Información

➔ Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
PDF | (62 KB)

Más Información

➔ RESOLUCIÓN de 5 de septiembre de 2008, de la Secretaría General Técnica, por la que se acuerda someter a información pública el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
PDF | (63 KB)

Más Información

 ➔ Etica y Muerte Digna
PDF | (2478 KB)

Más Información

12 PUNTOS FUERTES

1. Desarrollo del Estatuto
2. Aclara el uso correcto de la palabra EUTANASIA, lo que es y lo que no es.
3. NO es una Ley de EUTANASIA
4. Define términos con claridad
5. Amplio catálogo de derechos (11)
6. Establece criterios de evaluación de la incapacidad de hecho. ¡¡Es la primera!!

12 PUNTOS FUERTES

7. Regula la Limitación del Esfuerzo terapéutico: Más seguridad
8. Garantías: Compromiso valiente de la Consejería
9. Potencia los Comités de Ética Asistencial
10. Mejora el marco regulador de las VVAs
11. Sustrato ético potente: aceptable desde marcos morales muy diversos
12. Procedimiento participado.

Críticas...

- ❖ “Innecesaria...”
 - ❖ “Ya hay regulación legal suficiente...”
 - ❖ INMACULADA ECHEVARRIA vs JORGE LEON
 - ❖ “Los médicos ya lo hacen bien, tienen un Código Deontológico”
 - ❖ SE CONFUNDE LA REGULACION MORAL CON LA JURIDICA
- ❖ “Sanciones”
 - ❖ ¿PUEDE UNA LEY NO TENERLAS?
 - ❖ SE HA MEJORADO EL CONTENIDO

Críticas...

- ❖ La objeción de conciencia
 - ❖ NO HAY BASE JURIDICA SOLIDA SOBRE LA QUE REGULAR CON SEGURIDAD
 - ❖ POSIBLEMENTE ES MEJOR HACERLO PRIMERO A NIVEL ESTATAL
 - ❖ DE REGULARLA, ES MEJOR HACERLO SOBRE TODOS LOS ESCENARIOS SANITARIOS, NO SOLO SOBRE LA “MUERTE DIGNA”
 - ❖ ¿SOBRE QUE SE PUEDE OBJETAR EN ESTA LEY?