

COMENTARIOS AL PROYECTO DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

Juan Martínez Otero, Justo Aznar, Ignacio Gómez y Germán Cerda
Observatorio de Bioética. Instituto de ciencias de la vida de la UCV

I. Introducción

El 17 de junio de 2011 se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida¹.

Esta iniciativa del Gobierno ha suscitado una fuerte controversia pública. En relación con ello, de forma conjunta, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), y la Organización Médica Colegial (OMC) sugirieron 36 alegaciones al Anteproyecto de Ley, que fueron remitidas al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Por su parte, la Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española también aprobó una Declaración en la que alertaba sobre la posible deriva eutanásica que el texto en proceso de aprobación podía iniciar.

En este contexto, el Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia quiere contribuir al diálogo abierto

sobre esta propuesta legislativa. Para ello, se presenta el siguiente Informe, en el que se pretende analizar en profundidad el texto del Proyecto de Ley, subrayando los puntos en los que el mismo ha sido objeto de mayores críticas, tanto desde instancias profesionales, como desde otras instancias sociales de carácter académico, asociativo o religioso.

II. Contexto de aparición del proyecto de ley

En las últimas décadas hemos asistido a profundas transformaciones dentro del ámbito sanitario, entre las que cabe destacar principalmente dos.

En primer lugar, la reivindicación del principio de autonomía del paciente. Frente a un modelo de relación médico-enfermo de carácter paternalista, caracterizado por un total protagonismo del profesional sanitario, paulatinamente se ha ido abriendo paso un modelo de responsabilidad compartida, en el que el enfermo participa de la toma de decisiones en su proceso de curación o trata-

1 Boletín Oficial de las Cortes Generales, Serie A, núm. 132-1, de 17 de junio de 2011.

miento². Tanto a nivel internacional como nacional, desde el último tercio del siglo XX, van surgiendo normas que subrayan el principio de autonomía del paciente, reconociéndole una serie de derechos: autonomía, información, intimidad, etc. Mención obligada es el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, firmado en Oviedo en 1997, que en sus artículos 5 y 10 regula el consentimiento informado, el derecho a la información y el derecho a la intimidad de los pacientes. En nuestro país, la Ley 14/2002, 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente, constituye un importante hito legislativo en esta materia, consagrando los mencionados derechos como exigencias irrenunciables en cualquier relación sanitaria. En esta misma línea se sitúa el Proyecto de Ley Reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Entre otros extremos, el Proyecto regula el principio de autonomía del paciente, su derecho a la información y a la intimidad en el proceso final de la vida.

El segundo cambio en el panorama sanitario que se enumeraba anteriormente es la creciente capacidad de la medicina para curar enfermedades, paliar el sufrimiento, y prolongar la vida de las personas. Los espectaculares avances de la medicina de las últimas décadas, «con una magnitud, extensión e implicaciones desconocidas en cualquier otro

2 Para un estudio certero sobre los diferentes modelos éticos de actuación médica, y su evolución temporal, véase Galán Cortés, J. C.: *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, 2001, pp. 43 y ss.

período de la Historia»³, permiten a los médicos alargar enormemente la vida de los pacientes, como acredita la creciente esperanza de vida en los países desarrollados. Este hecho, que de entrada ha de ser bienvenido, no está exento de consecuencias que invitan a la reflexión. ¿Puede alargarse la vida a cualquier precio? ¿Cómo atender a las personas que sufren lentas enfermedades degenerativas? ¿La prolongación de la vida es siempre un bien, o en ocasiones ha de ceder ante otras consideraciones médicas, humanas, o económicas? ¿Es éticamente aceptable reducir el esfuerzo terapéutico en determinados supuestos y dejar que una persona fallezca? De manera creciente, estas cuestiones se plantean en familias, relaciones médico-enfermo y hospitales. Hasta la fecha no existe una regulación específica que ofrezca criterios claros sobre lo que en cada caso pueda o deba hacerse. Si bien existen normas de diversa índole (positivas y deontológicas), así como guías clínicas, que ofrecen respuestas a los profesionales, el proceso final de la vida no ha sido objeto de regulación específica por parte del Legislador. Con el presente Proyecto de Ley el Legislador español se ocupa detenidamente de esta cuestión.

Señalado lo anterior, cabe concluir esta Introducción apuntando que el Proyecto de Ley sigue una línea de regulación sanitaria extendida en nuestro panorama comparado, y viene a ofrecer respuestas a cuestiones actuales. Por consiguiente, estamos *a priori* ante una Ley oportuna.

3 Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, Dilex, 2004, Madrid, p. 12.

Veamos si el modo en que el Proyecto de Ley regula los derechos de la persona ante el proceso final de la vida es garantista con los derechos del enfermo, o si por el contrario su contenido puede implicar riesgos contra la dignidad del mismo.

III. Antecedentes legales autonómicos

En los últimos meses se han aprobado tres normas autonómicas de similar propósito y contenido que el Proyecto de Ley nacional: 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; la Ley Foral Navarra 8/2011, de 24 de marzo, con el mismo nombre que la andaluza; y la Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir. Estas tres normas, la última de las cuales todavía no ha entrado en vigor, han servido de falsilla para la redacción del Proyecto de Ley estatal.

IV. Estructura de la ley

Antes de abordar el estudio sustantivo del Proyecto, valga recoger brevemente su estructura. Tras una prolija Exposición de Motivos, la Ley se divide en cuatro Títulos.

En el Título Preliminar se concretan el objeto y el ámbito de aplicación de la Ley, y se incluyen unas breves definiciones (situación terminal y situación de agonía).

En el Título Primero se recogen los derechos de las personas en el proceso del final de la vida. Se reconoce el derecho a la protección de la dignidad,

a la información asistencial, a la toma de decisiones (en el que se encuadra el derecho a la renuncia a un tratamiento y el consentimiento informado), a otorgar instrucciones previas, al tratamiento del dolor, al acompañamiento y al auxilio espiritual, y a la intimidad personal y familiar. Al tratar sobre el derecho a la toma de decisiones, se incluyen sendos artículos referidos a los pacientes menores de edad (art. 7) y a aquellos en situación de discapacidad (art. 8).

El Título II, por su parte, se ocupa de las actuaciones de los profesionales sanitarios. Regula el modo en que han de facilitar la información asistencial, la obligación de los profesionales sanitarios de respetar la voluntad del paciente, su concurso de cara a valorar la incapacidad de hecho del paciente, la proporcionalidad de las medidas terapéuticas a aplicar, y el deber de respetar las convicciones y creencias de los pacientes.

Finalmente, el Título III recoge las obligaciones de las Administraciones sanitarias. El artículo 19 incluye un elenco de las mismas, entre las que cabe destacar ciertas obligaciones en relación con la información y confidencialidad de las instrucciones previas, y en relación con la promoción de los cuidados paliativos. El artículo 20 se ocupa de los Comités de Ética Asistencial de los centros sanitarios. Y el artículo 21 habla del apoyo emocional durante el proceso del final de la vida.

A tenor de la Disposición Adicional Segunda del Proyecto, el régimen sancionador aplicable es el recogido en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

V. Aspectos del proyecto que a nuestro juicio merecen una valoración positiva

1. Ausencia del término «muerte digna»

Un primer elemento positivo del Proyecto es la ausencia a lo largo de su Exposición de Motivos y articulado del sintagma nominal «muerte digna». Dos motivos aconsejan la evitación de dicha expresión.

La primera y más importante es que lo que sea o no sea una muerte digna no corresponde al Legislador determinarlo. El proceso de muerte está relacionado con multitud de aspectos —físicos, psíquicos, espirituales, familiares, de sentido— muchos de los cuales son de carácter eminentemente personal, que exceden la competencia del Legislador. Sólo un Estado de intenciones absolutistas, casi orwellianas, intrusivo de cualquier faceta de la vida de sus ciudadanos, se propondría determinar por Ley las características de una muerte digna. Por otro lado, la expresión «muerte digna» no es una expresión aséptica, sino que está cargada connotaciones de corte eutanásico, como lo prueba el hecho de que las principales asociaciones que reclaman la muerte como un derecho apelan a un presunto derecho «a morir dignamente»⁴.

Por consiguiente, resulta positivo que el Proyecto, aunque incida reiteradamente en la necesidad de respetar la

4 Una de las asociaciones más pro-eutanasia más activas en nuestro país lleva precisamente como nombre «Asociación Derecho a Morir Dignamente». De modo revelador, su página web es: <http://www.eutanasia.ws>

dignidad del enfermo y de preservar la dignidad de sus condiciones materiales de vida, evite cuidadosamente hablar de «muerte digna».

2. Reconocimiento de los cuidados paliativos como derecho

En segundo lugar, nos encontramos ante el primer texto de carácter normativo que consagra como un derecho de las personas el acceso a los cuidados paliativos. Efectivamente, el artículo 11 del Proyecto señala:

«Derecho al tratamiento del dolor.

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir la atención idónea integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación.

2. De acuerdo con lo anterior, estas personas tienen derecho:

a) A recibir cuidados paliativos integrales de calidad, entendidos como un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la prevención y alivio de su sufrimiento, por medio de la identificación temprana, y la evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos y psíquicos que pudieran surgir.

b) A la asistencia domiciliaria en los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté clínicamente contraindicada.

c) A recibir, cuando lo necesiten, sedación paliativa, aunque ello implique un acortamiento de la vida, mediante la administración de fármacos en las dosis

y combinaciones requeridas para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico.»

En el proceso final de la vida el objetivo médico no es curar al enfermo, sino hacerle más llevadero el tránsito de la muerte, aliviando su sufrimiento y dándole el máximo consuelo y confort posible en sus últimos momentos. Este conjunto de actuaciones médicas, conocidas como cuidados paliativos, son todavía bastante desconocidas por la sociedad. Este desconocimiento lleva en muchos casos a tener imágenes del final de la vida ciertamente distorsionadas, en las que el dolor físico insoportable ocupa un lugar protagonista, cuando en realidad los cuidados paliativos permiten aliviar satisfactoriamente su intensidad en la práctica totalidad de los casos. Sin quitar un ápice de gravedad al trance de la muerte, la medicina paliativa mejora la calidad de vida en las etapas finales de la enfermedad. La dignidad de las personas en el proceso final de su vida exige que la medicina les ofrezca cuidados paliativos que les permitan concluir su andadura terrestre con la mayor tranquilidad, paz y confort posible.

En este sentido, consagrar los cuidados paliativos, hospitalarios y domiciliarios, como un derecho de los pacientes constituye un punto positivo del presente Proyecto.

Dicho esto, cabe mencionar algunos aspectos que en la redacción del Proyecto podrían mejorarse, en relación al derecho a los cuidados paliativos. En primer lugar, el artículo en el que este derecho se recoge

lleva por título *Derecho al tratamiento del dolor*. Pensamos que sería más oportuno denominar el artículo *derecho a los cuidados paliativos*, ya que éstos se extienden más allá del tratamiento del dolor, incluyendo otra serie de cuidados no orientados exclusivamente a mitigar el dolor físico. Los cuidados paliativos van orientados a paliar el sufrimiento del paciente, sufrimiento que puede ser tanto físico (dolor), como psíquico y espiritual. Identificar los cuidados paliativos con el tratamiento del dolor, en una ecuación que equiparase cuidados paliativos a sedación, resulta reductor: éstos se extienden también a las necesidades psíquicas y espirituales del enfermo y de su entorno familiar⁵. Por otro lado, sería deseable que el Proyecto subrayase la importancia de contribuir a la formación específica en cuidados paliativos de estudiantes y profesionales sanitarios, de cara a un ulterior desarrollo pormenorizado de dicha formación a través de un reglamento o decreto⁶.

5 Como han señalado la SECPAL y la OMC, «hay evidencia científica acerca de que el dolor no es el síntoma más prevalente, ni el más intenso, ni el que más hace sufrir a las personas en dicha situación. También hay evidencia acerca de que la mayor parte de los síntomas que provocan sufrimiento, pueden controlarse sin necesidad de sedación cuando son tratados por equipos especializados, manteniendo de esa forma la capacidad de raciocinio y decisión del paciente hasta el último momento, libre de sufrimiento». Alegación 9 de la SECPAL y la OMC al Anteproyecto de Ley.

6 En esta dirección apunta la Alegación 31 de la SECPAL y la OMC.

3. Regulación pormenorizada de los derechos al acompañamiento y a la intimidad personal y familiar

Un tercer punto que merece una valoración positiva es la regulación de los derechos al acompañamiento y a la intimidad personal y familiar (arts. 12 y 13 respectivamente). El primero, incluye el derecho al acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, cuando el mismo sea compatible con una buena atención sanitaria. El segundo, se concreta en el derecho a una habitación de uso individual durante la estancia hospitalaria. Esta medida manifiesta una oportuna sensibilidad hacia el enfermo en fase terminal, cuya situación aconseja un respeto particular hacia su intimidad personal y familiar⁷.

Desde algunas tribunas se ha interpuesto una objeción a estos elementos positivos descritos anteriormente, objeción consistente en su viabilidad práctica debido a su alto coste económico. Establecer y mantener servicios de cuidados paliativos con acceso universal en la geografía nacional resulta sumamente costoso. Igualmente, la situación de los centros hospitalarios hace difícil, por no decir inviable a día de hoy, la garantía efectiva del derecho a la habitación individual. Por ello, algunos autores han

7 La importancia de preservar la intimidad de los pacientes está oportunamente subrayada en el art. 7 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente. Para un estudio detenido sobre el derecho a la intimidad en la legislación sanitaria, véase: Domínguez Luelmo, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Lex Nova, Valladolid, 2003, pp. 209 y ss.

afirmado que estamos ante reconocimientos de derechos hueros, y han mostrado su escepticismo respecto de estas previsiones, al menos hasta que una Ley de Presupuestos convierta estas buenas intenciones en realidades palpables⁸. Por lo que a nosotros corresponde, sólo cabe dar la bienvenida a dichas previsiones legales y confiar en su efectiva puesta en marcha en el menor tiempo posible.

4. Otros derechos recogidos en el Proyecto

Dentro de la valoración positiva, por último, puede mencionarse el resto de derechos que se reconocen al enfermo, tales como el derecho a la intimidad, a la protección de datos, a participar en el proceso de toma de decisiones, a la salvaguarda de la dignidad del enfermo. Si bien se trata de derechos ya reconocidos en otras normas (Constitución española, Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, o Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente), no está de más que el Proyecto los mencione, con idea de subrayar su importancia y sensibilizar sobre la necesidad de respetarlos.

8 Criticando ciertas políticas legislativas sanitarias de los últimos lustros, Bellver Capella afirma que «normalmente las leyes proclaman derechos ya consagrados o derechos de imposible cumplimiento», y sostiene que la primera grave carencia de dichas leyes es la de no contar «con medidas presupuestarias para hacerlas efectivas». Bellver Capella, V.: «Una aproximación a la regulación de los derechos de los pacientes en España», *Cuadernos de Bioética*, núm. 49, 2006, p. 21.

VI. Aspectos del proyecto que a nuestro juicio merecen una valoración negativa

Una vez referidos y comentados los puntos más positivos del Proyecto de Ley, corresponde mencionar aquellos que resultan claramente negativos.

1. Definición imprecisa de eutanasia

En primer lugar, la Exposición de Motivos afirma que el objeto de la Ley no es modificar «la tipificación penal de la eutanasia o suicidio asistido, concebido como la acción de causar o cooperar activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro». Esta definición de eutanasia o suicidio asistido resulta reductiva e imprecisa, por lo que debería concretarse algo más, principalmente incluyendo el término «omisión». Y ello, porque determinadas omisiones, como por ejemplo no alimentar o hidratar a un paciente, pueden tener una intención y un efecto claramente eutanásico. Como señalan la SECPAL y la OMC en su Alegación 7 al Anteproyecto de Ley, «es esencial definir claramente todos los conceptos utilizados en esta Ley, particularmente aquellos que pueden crear mayor confusión entre los ciudadanos». Por ello, sería deseable que la Exposición de Motivos incluyese sendas definiciones de eutanasia y suicidio asistido más precisas y conformes tanto con el ordenamiento jurídico penal vigente, como con la terminología aprobada por la Organización Médica Colegial⁹.

⁹ Un texto de referencia esencial es el do-

2. Eliminación de la mención expresa a la *lex artis* como límite a las voluntades anticipadas del paciente

En segundo lugar, la Disposición Final Primera del Proyecto deroga el artículo 11.3º de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente, que establece:

«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 (...).»

Esta modificación elimina la *lex artis* como límite al derecho de autodeterminación del paciente¹⁰. Si por *lex artis* entendemos «la aplicación de las reglas generales médicas a casos iguales o parecidos, o la actuación conforme al cuidado objetivamente debido»¹¹, resulta que el Proyecto pone por encima del buen actuar médico el respeto a la voluntad

cumento «Atención Médica al Final de la Vida. Conceptos» aprobado por la Comisión Central de Deontología de la OMC en 2009.

¹⁰ La inaplicabilidad de las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico y de las que no se correspondan con el supuesto de hecho quedan garantizadas en la nueva regulación.

¹¹ Rodríguez López, P.: *La autonomía del paciente*, Dilex, 2004, Madrid, p. 168. Una definición más completa la ofrece Rodríguez Molinero, que define la *lex artis ad hoc* como «una regla directiva genérica de carácter técnico en su aplicación y de carácter ético en su fundamento y ejecución, que modula y condiciona toda actuación médica». Rodríguez Molinero, M.: «Perfil general del Derecho médico», *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 12, 1995, p. 45.

del paciente. No hay que perder de vista que dentro de la *lex artis* se comprende la obligación de obtener, antes de cualquier tratamiento, el consentimiento informado del paciente, con su correlativa prohibición de realizar tratamientos indicados si el paciente no los consiente. Según la redacción legal que se propone, a la obligación deontológica de abstenerse de intervenir cuando el paciente rechaza un tratamiento, se añade la obligación de actuar positivamente cuando el paciente exige una determinada intervención del personal sanitario, aunque la misma sea contraria a la buena praxis médica. El artículo 15.3º del Proyecto refrenda esta primacía de la voluntad del paciente, al exonerar de responsabilidad al médico por su conducta si ésta obedece a la voluntad del paciente. Esta exclusión de responsabilidad sólo tiene sentido para cubrir acciones contrarias a la *lex artis*, ya que nadie puede ser condenado por cumplir con las exigencias de la misma.

Como señalan la SECPAL y la OMC, «el Anteproyecto de Ley obliga al profesional sanitario a ejecutar las instrucciones de los pacientes, aunque éstas sean contrarias a la *lex artis*, y aunque dicho profesional haya propuesto una gama de intervenciones (esta vez sí, sujetas obligatoriamente a la *lex artis*) diferentes a las que el paciente quiere. De esta forma, el Anteproyecto no sólo permite, sino que despenaliza la mala praxis, e incluso obliga a ejecutar diagnósticos o procedimientos erróneos si el paciente así lo solicita»¹². Esta previsión supone

12 Introducción a las Alegaciones.

el sacrificio del principio de beneficencia médica en el altar de la autonomía del paciente, sacrificio que consideramos inadmisibles¹³.

Antes de pasar al siguiente aspecto negativo del texto legal, parece oportuno recordar que la capacidad de decisión, incluso contra la *lex artis*, en muchas ocasiones no estará en manos del enfermo, que en los estadios finales de su vida puede hallarse en una situación de incapacidad. En estos casos, la decisión quedará en manos de sus representantes legales, conforme a lo establecido en el artículo 8 del Proyecto. En estos casos, la voluntad de estos representantes puede ponerse por encima del buen actuar médico. Que la mayoría de los representantes legales sean personas de bien, desinteresadas y generosas, que velan por los intereses del enfermo, es algo que nadie pone en duda. Pero en esos otros casos en que los mismos obren movidos por intereses particulares, ni los propios médicos podrán defender al enfermo de las decisiones de sus representantes contrarias a la *lex artis* médica.

13 Como ha señalado León-Correa, «el principio de autonomía del paciente -vivamente reivindicado en la sociedad contemporánea- se debe articular con la beneficencia (no paternalista) y la responsabilidad. La beneficencia y la responsabilidad son principios morales no sólo compatibles con la autonomía del paciente, sino estrechamente atados a ella». León-Correa, F. J.: «Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica», *Revista Conamed*, núm. 33, 2008, p. 29.

3. Concepción maximalista de la autonomía del paciente

Un último elemento negativo, latente a lo largo de todo el Proyecto, es la concepción maximalista de la autonomía del paciente, concepción que contrasta con el olvido, cuando no la sospecha, acerca de la autonomía del médico. Esta concepción hipertrofiada de la autonomía no es, todo sea dicho, exclusiva del presente texto legal, sino que se trata de una tendencia creciente en nuestro universo cultural, que en el ámbito sanitario se concreta en una huida general del paternalismo médico y la aspiración de dar al paciente todas las herramientas de decisión y autoafirmación personal. Esta visión de la autonomía como piedra de toque de la dignidad olvida la naturaleza interdependiente del ser humano, que necesita de los demás a lo largo de toda su vida. El hombre no es un ser autosuficiente que se basta a sí mismo y no necesita de los demás, sino que como ha subrayado MacIntyre, es alguien eminentemente dependiente¹⁴. Si esto es cierto para todos los seres humanos, es especialmente claro en los enfermos en fase terminal, que necesitan de todo el apoyo familiar y del cuerpo médico para llevar adelante su situación de un modo humano. Levantar una barrera entre el enfermo y los médicos, apelando a un presuntamente absoluto derecho a la autonomía, es un flaco favor al enfermo en fase terminal, que lo que necesita no es un refuerzo de

su autonomía e independencia, sino por el contrario apoyo, consejo, compañía y orientación¹⁵.

Los principales puntos del Proyecto que apuntan a esta concepción maximalista de la autonomía del paciente son:

Exposición de Motivos: el concepto *autonomía del paciente* aparece mencionado seis veces en la misma. Tras la lectura de la Exposición de Motivos, cabe extraer la conclusión de que la autonomía del paciente es puesta frecuentemente en riesgo en las instituciones sanitarias por médicos paternalistas y obstinados, por lo que es preciso reincidir una y otra vez en la importancia de protegerla. Esa insistencia no se corresponde con la realidad.

Artículo 15.3º. Como se ha señalado, dicho artículo exime de responsabilidad al profesional sanitario cuando actúe en cumplimiento de la voluntad del paciente. Este artículo despenaliza la mala praxis médica a petición del enfermo, mala praxis que puede llegar a concebirse como una obligación del médico en cumplimiento de la voluntad del enfermo.

Artículo 18. Señala que «todos los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar las convicciones y creencias de los pacientes en el proceso final de su vida, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados

¹⁴ MacIntyre, A.: *Animales racionales y dependientes*, Paidós, Barcelona, 2001.

¹⁵ Desde estas premisas, de la Torre Díaz ha defendido una cierta recuperación del paternalismo, subrayando cómo todos —también el enfermo— necesitamos del concurso de terceros para mantener la independencia y no caer en el error. De la Torre Díaz, J: «La recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente», *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson – Aranzadi, Cizur Menor, 2008, pp. 93 y ss.

en las suyas propias». La redacción de este artículo parece concebir la relación médico-enfermo como una relación de pugna o desconfianza, decantándose por las preferencias del enfermo. La redacción alternativa que proponen la SECPAL y la OMC resulta más ponderada: «De acuerdo con lo anterior las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho al auxilio espiritual, bajo el máximo respeto a los valores, convicciones y creencias del paciente»¹⁶.

Disposición Final Primera. Con la modificación del artículo 11 de la Ley 41/2002, resulta obligatorio cumplir las instrucciones previas dadas por el enfermo, aunque sean contrarias a la buena praxis. La autonomía del enfermo queda pues por encima del sentir general de la profesión médica ante un determinado problema.

Con esta crítica no se pretende impugnar el reconocimiento de la autonomía y los derechos del paciente, derechos reconocidos a nivel internacional y nacional y que merecen todo el respaldo. Simplemente se advierte sobre los riesgos de potenciar en exceso la autonomía del enfermo, dejando de lado la opinión y el criterio del personal sanitario. Entre el paternalismo, que trata al enfermo como un objeto, y la soberanía total del paciente, que apunta en el presente Proyecto de Ley, existe un amplio terreno para el correcto desarrollo de la relación médico-enfermo¹⁷.

16 Alegación 16.

17 Sgreccia explica en los siguientes términos la naturaleza y los límites en la relación entre el enfermo y el médico: «hay que tener siempre presente

VII. Aspectos controvertidos del proyecto

Junto con los elementos que merecen una consideración positiva y los que merecen una consideración negativa, el Proyecto incluye algunos extremos que están siendo objeto de profundo debate. A continuación nos proponemos abordar estos aspectos más ambiguos del Proyecto, que admiten una interpretación abierta. Como veremos a continuación, según la interpretación que de los mismos se haga, se estará ante previsiones garantistas, peligrosas, o inocuas para los derechos del enfermo en fase terminal.

En algunos sectores las ambigüedades del Proyecto que inmediatamente se exponen han suscitado recelos. Detrás de cada ambigüedad se ven puertas abiertas a la eutanasia y al suicidio asistido. Quizá estas sospechas sean exageradas. Lo que no puede decirse, vista la política legislativa del Ejecutivo actual en relación con la vida de los últimos años, es que se trate de sospechas infundadas. Máxime cuando, tras varios ensayos en normativas autonómicas sobre la regulación del final de la vida, no hubiera resultado difícil eludir dichas ambigüedades y aprobar un texto nítido y que no dé lugar a dudas o a interpretaciones contradictorias.

que la vida y la salud se han encomendado prioritariamente a la responsabilidad del paciente y que el médico no tiene sobre el paciente otros derechos superiores a los que el paciente tiene para consigo mismo. (...) Ni la conciencia del paciente puede ser violentada por el médico, ni la del médico puede ser forzada por el paciente, ambos son responsables de la vida y de la salud, tanto como bien personal como cuanto bien social». Sgreccia, E.: *Manual de Bioética*, Ed. Diana, México, 1996, p. 159.

Veamos cuáles son esas cuestiones debatidas.

1. Posible configuración de la sedación terminal como un derecho

El artículo 11 del Proyecto consagra el tratamiento del dolor como un derecho de las personas al final de la vida. Dentro de este derecho, se incluye «el tratamiento analgésico específico, la sedación». En esta línea, el artículo 11.2º.c, reconoce el derecho de estas personas, «a recibir, cuando lo necesiten, sedación paliativa, aunque ello implique un acortamiento de la vida, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico». De esta redacción cabe criticar la inclusión del inciso «aunque ello implique un acortamiento de la vida», ya que no está demostrado que la sedación, aplicada en las dosis indicadas, suponga dicho acortamiento¹⁸.

Como todo derecho, el derecho al tratamiento del dolor presupone el deber de los médicos de llevar a término dicho tratamiento. Esta obligación se articula en el Proyecto de Ley en dos artículos, que rezan como sigue:

«Artículo 15. Respeto a la voluntad del paciente

18 Por el contrario, como señalan la SECPAL y la OMC, está demostrado que la sedación paliativa bien realizada no afecta a la supervivencia. Alegación 9.

1. Los profesionales sanitarios están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida, en los términos establecidos en esta Ley. Artículo 17. Proporcionalidad de las medidas terapéuticas.

1. El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquélla responde a la *lex artis*, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.»

La cuestión que surge de la lectura de ambos artículos es la siguiente: ¿quién decide cuándo ha de llevarse a cabo la sedación? ¿Quién determina cuándo se necesitan los cuidados? ¿El paciente, conforme a lo que parece indicar el artículo 15? ¿O más bien, como parece desprenderse del artículo 17.1º, el médico responsable, cuando la *lex artis* aconseje dicha sedación?

Una interpretación que hiciera hincapié en la autonomía del paciente respondería que es el paciente quien ha de decidir cuándo quiere ser sedado, cuando lo estima necesario. Algunas previsiones del Proyecto parecen sustentar esta interpretación. Así, la Disposición Final Primera parece supeditar el respeto de

la *lex artis* a la autonomía del paciente. Por otro lado, el artículo 15.3º, como se ha explicado, exime de responsabilidad al médico que incumple las exigencias de la *lex artis* en cumplimiento de la voluntad del paciente.

Sin embargo, si se atiende principalmente al artículo 17.1º, cabe interpretar que quien propone las intervenciones a los pacientes, siempre dentro del ámbito de actuación de la *lex artis*, es el médico responsable, y no el enfermo. Así, la sedación será propuesta y decidida por el médico cuando ésta quede indicada a la luz de la *lex artis*. Dos extremos de la redacción del artículo 11.2º.c parecen apuntar a esta dirección. En primer lugar, el artículo señala que el derecho a la sedación paliativa concurrirá cuando los pacientes «la necesiten», y no resulta extraño al texto legal interpretar que la persona competente para detectar dicha necesidad no es otra que el facultativo médico, oída la opinión del paciente. En segundo lugar, el artículo habla de «aliviar adecuadamente» el sufrimiento o síntomas refractarios del paciente, de lo que cabe colegir que la sedación, ya sea reversible o irreversible, deberá ser conforme a la *lex artis*. Y ello porque una sedación contraindicada resultaría de difícil encuadre en el concepto «aliviar adecuadamente».

2. El rechazo de tratamiento y la obstinación terapéutica

Que para iniciar un tratamiento hay que obtener el consentimiento previo del enfermo, y que por ello el paciente está

en su derecho de rechazar el mismo, es una afirmación admitida unánimemente, por textos normativos, jurisdiccionales, deontológicos y doctrinales¹⁹. Así lo reconocen ya de modo implícito el artículo 5 del Convenio de Oviedo, y el artículo 8 de la Ley 14/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente. En ocasiones, es natural que el enfermo prefiera no iniciar o interrumpir tratamientos que son particularmente penosos o que prolongan la vida de forma innecesaria, y dejar que la enfermedad siga su curso natural.

En otros casos, será el propio equipo médico, de acuerdo con el paciente y su entorno familiar, el que decida no iniciar o interrumpir un tratamiento, por considerarlo fútil y/o excesivamente invasivo. Se evita de este modo incurrir en la llamada obstinación terapéutica, sobre esfuerzo médico contrario a la dignidad del paciente, al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*. Como señala el nuevo Código de Deontología Médica en su artículo 36.2º, según su redacción de julio de 2011, es una obligación del médico no «emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas».

La cuestión espinosa aquí consiste en determinar qué atenciones a un enfermo en fase terminal pueden considerarse **tratamientos** —que por lo tanto pueden

19 A modo de ejemplo de cada una de estas fuentes, valga citar la Sentencia del Tribunal Supremo 3/2001, Sala de lo Civil, de 12 de enero; el artículo 12.2º del Código de Deontología Médica, según su redacción de julio de 2011; y López-Chapa, S.: *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Bosch, Barcelona, 2007, pp. 54 y ss.

rechazarse o interrumpirse—, y cuáles constituyen simples cuidados o atenciones ordinarias, que han de considerarse como debidos. Si todo el mundo comparte que existe un derecho a rechazar los primeros —o incluso una obligación de no aplicarlos para no caer en la obstinación terapéutica— no existe el mismo consenso respecto al derecho a rechazar los segundos. Es más, hasta el momento parece generalmente admitido que determinadas atenciones, tales como las curas, las medidas de higiene, la hidratación, o la alimentación, no pueden dejar de ofrecerse al enfermo. Es evidente que un paciente está en su derecho a interrumpir, verbigracia, un tratamiento de quimioterapia. Sin embargo, resulta difícilmente admisible que un enfermo pueda rechazar las curas de heridas que su enfermedad le provoca. Existen algunos casos límite en los que la frontera entre cuidados ordinarios y tratamientos médicos no es nítida. Se trata de medidas de soporte vital que garantizan, por ejemplo, la alimentación o la respiración en situaciones de estado vegetativo persistente.

¿Se pronuncia el Proyecto de Ley a este respecto?

El artículo 6.1º, titulado *Derecho a la toma de decisiones*, señala:

«Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense.

De acuerdo con lo anterior, podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los

profesionales sanitarios, aún en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto por razones de salud pública en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.»

Por su parte, respecto de la obstinación terapéutica y bajo el título *proporcionalidad de las medidas terapéuticas*, el artículo 17.2º prescribe:

«Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar.»

La lectura de los citados preceptos parece arrojar poca luz sobre las cuestiones más espinosas. El Proyecto de Ley resulta unívoco en las cuestiones que ya estaban claras: 1) existe un derecho a rechazar un tratamiento aunque dicho rechazo implique un acortamiento de la vida; 2) el personal sanitario deberá evitar la obstinación terapéutica, definida como la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital desproporcionadas carentes de utilidad clínica; y 3) las actuaciones sanitarias

que garanticen el cuidado y bienestar del enfermo son actuaciones debidas, es decir, indisponibles.

Lo que no queda claro, y aquí es dónde surge la controversia, es qué haya que entender por: 1) intervenciones que el enfermo (o sus representantes) pueda rechazar; 2) medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente; 3) actuaciones sanitarias que garanticen el cuidado y bienestar del enfermo.

¿Es la hidratación una intervención rechazable? ¿Y un respirador artificial, cuando el resto de constantes vitales funcionan con normalidad? ¿La hidratación o alimentación de una persona en fase terminal es una medida de soporte vital carente de utilidad clínica? ¿O más bien una actuación sanitaria que garantiza el cuidado y bienestar del enfermo? Estas preguntas, si bien no se plantean con la frecuencia que en ocasiones los *mass-media* quieren hacernos pensar, tampoco son cuestiones bizantinas planteadas en cenobios académicos alejados del mundo sanitario real. Casos como los de Inmaculada Echevarría, Terri Schlinder Schiavo, o Eluana Englaro así lo acreditan.

Pues bien, en relación con qué tratamientos, medidas de soporte vital y cuidados son indisponibles y cuáles no, el Proyecto de Ley resulta ambiguo, y parece que cualquier postura, debidamente argumentada, puede encontrar acomodo en su tenor literal.

Desde el Observatorio de Bioética de la UCV entendemos que dentro del concepto de «intervenciones que garanticen el cuidado y bienestar» deben quedar

comprendidas en todo caso la alimentación, la hidratación, las medidas de higiene y las curas ordinarias. ¿Hay un cuidado más básico que el hidratar o alimentar a un enfermo? ¿Es compatible con el bienestar del enfermo dejarle morir de inanición? La respuesta a ambas preguntas es negativa. Lo que suscita cierta sorpresa es el recelo del Proyecto a la hora de mencionar esos cuidados básicos en el texto del artículo. Por lo que se refiere a la instalación o el mantenimiento de asistentes a la respiración, habrá que atender a su carácter ordinario o extraordinario en relación con otros datos concomitantes, tales como la estabilidad del resto de constantes vitales, la consciencia del paciente y su reversibilidad, etc.²⁰

Cuando un paciente o sus representantes quieran renunciar a dichas atenciones mínimas —bien no instalándolas, bien solicitando su retirada— el facultativo o el centro hospitalario podrá oponerse apelando a diversas instancias: la *lex artis*, el principio de no maleficencia, su autonomía y o su conciencia personal. En esos casos, que no serán muchos, lo oportuno será indicar al enfermo que si no desea dichos tratamientos deberá solicitar el alta voluntaria del hospital y obrar posteriormente bajo su criterio personal y su exclusiva responsabilidad. Y ello porque en la relación médico-paciente dichas atenciones y cuidados mínimos son indisponibles. ¿Es esta conducta

20 Para una exposición más detallada y casuística al respecto, sigue teniendo vigencia: Vega Gutiérrez, J. y Martínez Baza, P.: *Enfermo terminal y Eutanasia*, Universidad de Valladolid, 1991, pp. 18-30.

compatible con lo prescrito en el artículo 6.2º del Proyecto de Ley? Dicho precepto establece:

«La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.»

Pensamos que sí es compatible: un enfermo puede aceptar o rechazar un tratamiento o intervención, y en ambos supuestos debe ser convenientemente atendido por los profesionales sanitarios, como el mencionado artículo menciona. Ahora bien, lo que no resulta admisible es otorgar a un paciente el derecho a exigir atenciones contrarias a la *lex artis* médica, rechazar cuidados debidos por parte del personal sanitario, y pretender mantener la relación sanitaria en un pretendido clima de normalidad. Si un enfermo no acepta las normas mínimas de la relación médico-paciente, que incluyen la adopción de medidas tendentes a facilitar el cuidado y bienestar del enfermo, lo que ha de hacer es pedir el alta y abandonar el hospital.

3. Dignidad del enfermo y calidad de vida

Aunque se trata de una cuestión menor, no hemos querido pasar por alto una aparente confusión entre los conceptos

dignidad personal y calidad de vida. En dos pasajes de la Exposición de Motivos parecen confundirse ambos conceptos, que por el contrario no son equiparables en ningún caso.

La Exposición de Motivos, en su párrafo 6º, sostiene que el aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades de evolución progresiva «suscita interrogantes éticos y jurídicos sobre las respuestas que la sociedad y la ciencia, la medicina y los profesionales sanitarios y, por supuesto, las Administraciones y los poderes públicos, han de dar a un número creciente de procesos terminales, degenerativos e irreversibles, dolorosos y comprometedores de la dignidad personal de quienes lo sufren». Un poco más adelante, se afirma que la Ley «se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece»²¹.

Frente a estas afirmaciones, conviene recalcar que ninguna enfermedad —por dolorosa que sea o cargada de sufrimientos que esté— merma un ápice la dignidad del ser humano. Lo que puede resultar lesivo para la dignidad del enfermo es la falta de respeto a sus derechos —autonomía, intimidad, derecho a una correcta atención médica—, bien por acción, bien por omisión²². Sería acon-

21 Exposición de Motivos, párrafo 16.

22 La Alegación 4 de la SECPAL y la OMC abunda en los motivos de esta crítica al tenor del Proyecto en los siguientes términos: «La dignidad corresponde a la persona, y puede mantenerse ínte-

sejable, pues, que el Legislador evitara confundir la dignidad de la persona con la dignidad de sus condiciones de vida, con su calidad de vida. Equiparar ambos conceptos llevaría a la posibilidad de establecer escalas de dignidad entre los seres humanos, en función de criterios cuantificables —y arbitrarios— como el confort, la salud, las capacidades, etc.

4. Ausencia de mención al derecho a la objeción de conciencia

Un último punto del Proyecto de Ley que ha suscitado incomodo en algunos sectores doctrinales es la ausencia de mención alguna al derecho a la objeción de conciencia del personal sanitario. Y ello cuando el propio Proyecto reconoce implícitamente la conexión de las decisiones relativas al final de la vida con las convicciones y creencias de los pacientes y los profesionales sanitarios (art. 18).

Esta ausencia de regulación, sin embargo, no debería sorprender a nadie. El autor del Proyecto de Ley afirma reiteradamente que con el texto se pretende exclusivamente salvaguardar los derechos del paciente en el final de su vida, y en ningún caso dar cabida a conductas eutanásicas o de contribución al suicidio²³.

Si se presume la buena fe del Legislador, que con el Proyecto pretende reforzar la autonomía del paciente dentro de

gra aunque su situación clínica se deteriore. Aunque se deteriore su estado de salud y calidad de vida, el paciente mantiene siempre su dignidad como persona, y, precisamente por eso, es merecedor de todos los tratamientos y cuidados necesarios para alliviar su situación.»

23 Párrafo 16 de la Exposición de Motivos.

pleno respeto a la *lex artis*, se comprende que la objeción de conciencia no sea regulada. Si, por el contrario, se parte de la sospecha hacia el Legislador, que con el presente texto pretende dar cabida de modo solapado a formas de mala praxis médica, eutanasia o suicidio asistido, se comprende igualmente que la objeción de conciencia no aparezca por ninguna parte. Y ello porque si se regulase la objeción de conciencia hasta el más ingenuo de los lectores sospecharía que el texto legal da cabida a ciertas formas de eutanasia o asistencia al suicidio. De no ser así, ¿qué sentido tendría regular la objeción de conciencia?

Cabe preguntarse en qué situación queda el profesional sanitario, que a lo largo del texto legal ve ciertamente supeditada su voluntad al respeto a la autonomía del paciente. ¿Tiene obligación de sujetarse a la voluntad del paciente aún cuando ésta contradiga su criterio profesional? Y, si la tiene, ¿puede ejercitar su derecho a la objeción de conciencia? Su situación dependerá de la interpretación que del tenor de Ley —una vez entrada en vigor— haya efectuado la jurisprudencia. En el caso de que la jurisprudencia lleve a cabo una interpretación en la línea «pro *lex artis*», el médico no tendrá obligación alguna de acceder a las peticiones del enfermo que sean contrarias a la misma, por lo que podrá negarse a satisfacer sus deseos sin necesidad de objetar. En este caso, al no haber obligación jurídica alguna, la objeción de conciencia no ha lugar, bastaría con la simple negativa a iniciar o retirar determinada intervención sanitaria. Si, por el contrario, la jurisprudencia da

primacía a la autonomía del paciente y entiende que los médicos están obligados a satisfacer sus pretensiones, sean éstas conformes a la *lex artis* o no, entonces el profesional sanitario podrá eludir dicha obligación ejerciendo su derecho a la objeción de conciencia. Para ello, deberá invocar ante los tribunales su derecho a la objeción de conciencia, en base al artículo 16 de la Constitución española (derecho a la libertad ideológica) y en la línea argumentativa de las SSTC 15/1982 y 53/1985²⁴.

VIII. Conclusiones

1. El Proyecto de Ley reguladora de los derechos y garantías de la persona ante el proceso final de la vida es un Proyecto oportuno, tanto por la materia que regula como por el momento en el que aparece.

2. Incluye aspectos ciertamente positivos, entre el que cabe destacar el reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho de los pacientes en los últimos estadios de su enfermedad.

El Proyecto también contiene elementos injustificables y negativos, tales como

24 No es este el lugar para abordar la compleja configuración del derecho a la objeción de conciencia en nuestro ordenamiento jurídico. Baste con mencionar que existe una profunda división entre quienes sostienen que para invocar dicho derecho es preciso un reconocimiento legal expreso y quienes entienden que esta *interpositio legislatoris* no es necesaria, y que el derecho a la objeción de conciencia se desprende directamente del artículo 16 de la Constitución española. El Tribunal Constitucional no ha contribuido a aclarar esta cuestión, habiéndose pronunciado en sentidos contradictorios. Para un estudio más detallado se recomienda la lectura de Serrano Ruiz-Carlderón, J. M.: «Eutanasia y objeción de conciencia», *Anuario de derechos humanos*, núm. 9, 2008, pp. 501-525.

la eliminación de la *lex artis* como límite expreso a las voluntades anticipadas de los pacientes; o la concepción maximalista de la autonomía del paciente que late a lo largo de todo el texto, autonomía frente a la que los profesionales sanitarios quedan supeditados de manera cuestionable.

3. Junto con estos pros y contras, en el Proyecto aparecen cuestiones importantes que no quedan suficientemente claras, y que han sido fuertemente criticadas por amplios sectores profesionales y sociales. Estas cuestiones son 1) quién determina cuándo es necesaria y oportuna la sedación paliativa; 2) qué intervenciones sanitarias son rechazables y cuáles no; 3) cuál es la relación entre la dignidad humana y la calidad de vida; y 4) qué cabida tiene la objeción de conciencia en el nuevo marco regulador.

Esta indeterminación resulta ciertamente reprochable, máxime en una norma que pretende, como ella misma señala en su Exposición de Motivos, regular su objeto con «el suficiente grado de certeza y precisión» (párrafo 7), y ofrecer una «respuesta, que preste especial atención a las necesidades de claridad y seguridad jurídica» (párrafo 8).

4. Vista la trayectoria en relación al respeto a la vida humana del Ejecutivo responsable del presente Proyecto, resulta comprensible que muchos se hayan opuesto de plano al mismo, haciendo hincapié en su ambigüedad y en sus posibles abusivas interpretaciones.

El presente Informe ha preferido mantener el tono más aséptico posible, y ofrecer una visión completa de los puntos destacados del Proyecto de Ley: los posi-

tivos, los negativos, y los controvertidos. En las cuestiones controvertidas se ha procurado mostrar todas las interpretaciones que el tenor del Proyecto admite, evidenciando que en todos los casos cabe una lectura conforme con la ética médica

y con los principios de la bioética personalista. Empero, también se ha destacado cómo el Proyecto de Ley abre la puerta a interpretaciones menos respetuosas con la dignidad de los pacientes, la deontología médica y la propia *lex artis*.