



XVIII CONGRESO NACIONAL DE DERECHO SANITARIO

TALLER: MESA REDONDA: CUIDADOS PALIATIVOS: DIMENSIONES ÉTICA Y JURÍDICA

PONENCIA:

LA LEY 2/2010, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD AUTONÓMICA DE ANDALUCÍA

AUTORA: DRA. MERCEDES MARTÍNEZ LEÓN. Profesora de Medicina Legal y Forense. Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid. legal@med.uva.es
mercheml@pat.uva.es

“La muerte es dulce; pero su antesala, cruel”.

CAMILO JOSÉ CELA (1916-2002)

INTRODUCCIÓN

El concepto dignidad humana forma parte de nuestro lenguaje y pensamiento cotidiano sin embargo no siempre ha sido así. Como concepto con relevancia jurídica aparece por primera vez mencionado en 1948, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos cuyo artículo 1 dice así *“Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos”*¹.

Si tuviésemos que definir que es la dignidad humana es muy probable que sin saber exactamente como decirlo todos llegaríamos a la conclusión de que es un valor esencial relacionado con el hombre. La dignidad humana es justamente eso, el valor que tiene el hombre por el hecho de ser hombre. No importando su raza, nación, credo o condición social.

En nuestra constitución se establece la dignidad humana como un Valor Jurídico Fundamental como se recoge en el artículo 10.1 de la CE que dice así *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables, que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”*².

En el ámbito del Derecho sanitario, uno de los valores que, de forma sobresaliente, le otorgan a los seres humanos el estatuto de la dignidad, lo representa, sin lugar a dudas, la autonomía del paciente, entendida ésta como la capacidad de autogobierno que le permite al paciente

¹ DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. (Consultado 7-10-2011). Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

² CONSTITUCION ESPAÑOLA. (Consultado 7-10-2011). Disponible en: <http://www.boe.es/aeboe/consultas/enlaces/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>

elegir razonadamente en base a una apreciación personal sobre las posibilidades futuras, evaluadas y sustentadas en un sistema propio de valores.

Esta autonomía ejercida en libertad nos otorga el valioso “don” de elegir personalmente frente a los diferentes y diversos proyectos de vida. La autonomía, entonces, debe facilitarse y garantizarse para todos y, asimismo, como ninguna persona tiene facultades para intervenir de alguna manera en dicha elección, deben esclarecerse todos los mecanismos para impedirlo. Y en este sentido tenemos una gran regulación como la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica, norma legal ésta que incorpora a nuestro ordenamiento jurídico las directrices del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, aunque no es menos cierto que al final se ha ido configurando una normativa dispersa que incluye dentro de su ámbito de aplicación lo que pudiera definirse como “decisiones al final de la vida”, y de diverso rango, lo que probablemente necesite una regulación más homogénea, consensuada e integradora sobre los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. La sociedad no está demandando la legalización de la eutanasia sino un aseguramiento de la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y la garantía del pleno respecto de su libre voluntad en la toma de decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso³.

LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA⁴: LEY DE MUERTE DIGNA ANADALUZA

La primera norma autonómica en España que regula los derechos de la persona y los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte, es la **LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA**. Más conocida como: **LEY DE MUERTE DIGNA ANDALUZA**.

Posteriormente otras dos Comunidades también han legislado sobre esta materia, la Comunidad de Navarra con la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna Navarra). Y la Comunidad de Aragón con la Ley 10/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna Aragonesa).

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía, más conocida como Ley de Muerte Digna, que ha servido de base

³ De Lorenzo y Montero R. ¿Es una realidad social la necesidad de legalizar la eutanasia?. Publicado en Redacción Médica el Martes 20 de septiembre de 2011. Número 1523. Año VII.

⁴ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad Autónoma de Andalucía. (Consultado 29-09-2011). Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>

para la elaboración de la Ley estatal de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, Ley que no le ha dado tiempo a aprobar al actual Gobierno y se ha quedado en Proyecto de Ley.

En esta ponencia vamos a resaltar lo más importante y novedoso de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía, por ser pionera en regular los derechos de los pacientes terminales y las obligaciones de los profesionales que les atienden dando un respaldo jurídico a sus actuaciones y de esta forma excluye cualquier tipo de responsabilidad.

Esta Ley no sólo está sirviendo como referente en España sino a nivel internacional, en países como en Bélgica y en EE.UU están pendientes del desarrollo y aplicación de la ley porque es muy interesante y recoge términos y aspectos que hasta ahora no quedaban claros.

Esta Ley de Muerte Digna Andaluza se estructura en **una exposición de motivos y cinco títulos**⁴:

En su exposición de motivos justifica la necesidad de un marco legal regulador de todos los derechos de los enfermos que se encuentren en sus últimos días de vida: “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 truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”.

Como dice la exposición de motivos, en los últimos años diversos casos relacionados con el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han sido motivo de debate en la sociedad andaluza y española. En ellos se han generado dudas acerca de si las actuaciones de los profesionales habían sido éticamente correctas y conformes a Derecho. Esta Ley quiere contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios, en las actuaciones contempladas en ella.

Como ocurrió con el caso de Inmaculada Echevarría en el año 2007, que luego comentaremos posteriormente, Dictamen num. 90/2007 del Consejo Consultivo de Andalucía, al analizar una solicitud de suspensión de tratamiento con ventilación mecánica, que finalmente aceptó esta petición amparada en el derecho a rechazar un determinado tratamiento aunque sea perjudicial o incluso pueda acabar en un corto periodo de tiempo con su vida, derecho reconocido por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica⁵.

⁵ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica. (Consultado 10-10-2011). Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Y como muy bien apunta D. Ricardo de Lorenzo³ existe una necesidad importante de aclarar determinados conceptos como se hace en la Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, considerando como Eutanasia la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico. Cuando se habla de una ley de eutanasia se está hablando de una legislación según la cual no existiría impedimento legal, bajo determinadas condiciones, para esta para dentro del ejercicio de la medicina, en contra de lo que ha sido su ética tradicional. Por lo tanto lo que no debemos de confundir términos y prácticas médicas que son éticamente correctas como limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa y elección y renuncia a tratamientos.

Por eso, uno de los aspectos importantes y novedosos de esta Ley es tratar de clarificar determinadas conductas, como la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa para las existe un consenso en considerarlas correctas desde el punto de vista ético y jurídico, ya que nunca estas actuaciones buscan deliberadamente la muerte como en el caso de la eutanasia, sino aliviar o evitar el sufrimiento, siempre respetando la autonomía de estos enfermos terminales. En el Artículo 5, establece **Definiciones** importantes a tener en cuenta en la presente Ley, vamos a destacar las definiciones que son más específicas de esta Ley y no las definiciones que ya se realizan en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica⁵.

- **Calidad de vida:** Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
- **Cuidados paliativos:** 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.
- **Declaración de voluntad vital anticipada:** De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital 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.
- **Limitación del esfuerzo terapéutico:** 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.
- **Medida de soporte vital:** Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha

intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.

- **Obstinación terapéutica:** 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.
- **Personas en proceso de muerte:** Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía.
- **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.
- **Sedación paliativa:** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley.
- **Síntoma refractario:** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes.
- **Situación de agonía:** Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.
- **Situación de incapacidad de hecho:** Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.
- **Situación terminal:** Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica.
- **Testamento vital:** Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada.
- **Valores vitales:** 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.

El **Objeto de la Ley** (Artículo 1)⁴, es: Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Los **Fines de la Ley** (Artículo 2) ⁴son:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Se aplicará, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que presten sus servicios en Andalucía (Artículo 3)⁴.

Los principios básicos que inspiran esta Ley (Artículo 4)⁴:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

En el TÍTULO II se describen los 11 DERECHOS DE LAS PERSONAS ANTE EL PROCESO DE LA MUERTE, aunque me voy a centrar en los que son más característico y específicos de esta ley y no se desarrollan en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica⁸.

Los Derechos específicos de la Ley son los siguientes:

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

1. 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. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar 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 rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.
2. 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 vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1.º de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

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

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.

2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

3. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

4. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad 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.

5. 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 la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.

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

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

1. Cuando la persona que se halla 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.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente 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.

3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

4. 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 formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

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

1. Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.

Artículo 13. *Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor.*

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

Artículo 14. *Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.*

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen.

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

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Artículo 16. *Derecho al acompañamiento.*

En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho:

a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar.

- b) A recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.

El **TÍTULO III habla de los DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ATIENDEN A PACIENTES ANTE EL PROCESO DE MUERTE**. Estas obligaciones o deberes de los profesionales sanitarios que atienden a los enfermos terminales son 5 Tipos de deberes:

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

1. El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.
2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.
3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por éstos.

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

1. 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.
2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, 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, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

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

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 los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.
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.

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

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, 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.

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.

2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.

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

1. 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.

2. 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.

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

El TÍTULO IV: GARANTÍAS QUE PROPORCIONARÁN LAS INSTITUCIONES SANITARIAS. Son 6:

Artículo 22. *Garantía de los derechos de los pacientes.*

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 3, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título II de la presente Ley.

2. Las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de estos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 23. *Acompañamiento de los pacientes.*

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

2. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

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

1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.

2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.

Artículo 25. *Asesoramiento en cuidados paliativos.*

Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

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

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.

2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada.

Artículo 27. *Comités de Ética Asistencial.*

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de salud. Los informes o dictámenes emitidos por

el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

4. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

Por último el TÍTULO V es el de INFRACCIONES Y SANCIONES para quien no cumpla con lo dispuesto en la Ley.

DIFERENCIAS ENTRE LA LEY MUERTE DIGNA ANDALUZA Y LAS LEYES DE MUERTE DIGNA ARAGONESA Y NAVARRA

Como ya comenté anteriormente **EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN, SE HA APROBADO LA LEY 10/2011, DE 24 DE MARZO, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE MORIR Y DE LA MUERTE⁶: LEY DE MUERTE DIGNA ARAGONESA**, con la misma estructura que la aprobada en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Según su Exposición de Motivos, **la novedad de la Ley de Muerte Digna Aragonesa** es que **se amplía la formalización del documento de voluntades anticipadas, a un tercer procedimiento, además de los dos regulados hasta ahora, y se reconoce también a los menores emancipados y a los menores aragoneses mayores de catorce años, con la debida asistencia, la posibilidad de otorgar documento de voluntades anticipadas.**

Desde esta perspectiva, una de las reformas conceptuales que se introducen en la presente Ley es la de **incorporar el ámbito de los «valores vitales de la persona» al contenido del documento de voluntades anticipadas, así como la posibilidad de dar a la ciudadanía mayor accesibilidad a la declaración de voluntades anticipadas.** Son **Valores vitales**, conforme al Artículo 5, letra r), el **“Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su**

⁶ Ley 10/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad de Aragón. (Consultado 29-09-2011). Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2011/05/14/pdfs/BOE-A-2011-8403.pdf>

proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte”.

Esta Ley prevé que el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas se pueda formalizar bien ante notario, en documento privado ante dos testigos o en presencia de personal habilitado por el departamento competente en materia de salud, facilitando de este modo el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, cualquiera que sea el punto territorial de la Comunidad Autónoma de Aragón, y, con ello, la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. **Otro punto principal es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración.** La práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntades anticipadas 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 las declaraciones de voluntades anticipadas en las 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. 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, deberá 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. Voy a subrayar en que se diferencia con la Ley Andaluza respecto al ***Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas***: cuando en la declaración de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, esta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal **y a los valores vitales de su representado**. 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. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas. **Asimismo, el que otorga una declaración de voluntades anticipadas podrá expresar quien quiere que tenga acceso a la misma, así como también sus restricciones.**

Por lo que se refiere a los ***Derechos de los pacientes menores de edad***, como novedad importante de la Ley Aragonesa, es que se disminuye el límite de edad de 16 años de la Ley Andaluza y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica, a 14 años para que puedan prestar su consentimiento informado y otorgar el documento de voluntades anticipadas, simplemente con la asistencia de uno de sus padres o del tutor. Si el paciente menor mayor de catorce años no está en condiciones de decidir, la intervención sanitaria solo será posible

cuando lo exija el interés del mismo apreciado por uno de los titulares de la autoridad familiar o por el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

Y en pacientes menores de 14 años si tiene suficiente juicio para entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el consentimiento informado será otorgado por el mismo, pero se requerirá la autorización conjunta de los titulares de la autoridad familiar o del tutor; en caso de negativa de alguno de ellos, su autorización podrá ser suplida por el Juez. Contra la voluntad del menor solo será posible practicar intervenciones sanitarias con autorización judicial en interés del mismo. Si el paciente menor de catorce años no tiene suficiente juicio, solo será posible practicar intervenciones sanitarias cuando lo exija su interés, apreciado conjuntamente por los titulares de la autoridad familiar o el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

Otro aspecto puesto de manifiesto es la necesidad de mejorar la accesibilidad de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria al documento de voluntades anticipadas. Así, la Ley amplía ese deber a todo el equipo sanitario encargado de la atención sanitaria, reforzando de este modo la eficacia de la declaración, de cuya existencia se dejará constancia en la historia clínica de acuerdo con la legislación vigente.

Por otra parte, **es novedosa e importante la regulación expresa de los deberes de los profesionales sanitarios respecto a las declaraciones de voluntades anticipadas,** 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 este sentido, el Artículo 19 de la Ley Aragonesa, en cuanto a los ***Deberes respecto a la declaración de voluntades anticipadas***, dispone que: cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente y, en su caso, a su familia, allegados o representante, o bien directamente al Registro de Voluntades Anticipadas, para comprobar si existe constancia del otorgamiento de declaración de voluntades anticipadas.

LA LEY FORAL 8/2011, DE 24 DE MARZO, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA⁷: LEY DE MUERTE DIGNA NAVARRA, también tiene la misma estructura que la aprobada en la Comunidad Autónoma de Aragón y Andalucía, es decir, UNA EXPOSICIÓN DE MOTIVOS Y 5 TÍTULOS.

Sin embargo, esta Ley Foral se centra más especialmente en regular los cuidados paliativos, declarando en su Exposición de Motivos que esta Ley Foral se marca como uno de los objetivos el paliar el sufrimiento con todos los recursos posibles. El ideal de muerte digna que goza de consenso se encuentra en el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales

⁷ Ley 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad Foral de Navarra. (Consultado 29-09-2011). Disponible en:

<http://www.boe.es/boe/dias/2011/04/26/pdfs/BOE-A-2011-7408.pdf>

de calidad. La recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos» ya lo estableció así. Asimismo, la recomendación del mismo órgano, de 24/2003 sobre «Organización de Cuidados Paliativos» recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. Lo que se pretende es elevar la idea ya establecida a categoría de derecho fundamental. Así el Artículo 13, ***Derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, se diferencia de la Ley Andaluza en lo subrayado:*** siempre que ello no esté contraindicado, las personas en proceso de la muerte tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Foral **los cuidados paliativos que precisen, en las condiciones adecuadas a sus necesidades clínicas y sociales y a las características del domicilio.**

En otro orden, no existe consenso ni ético ni jurídico para permitir que el paciente que sufre solicite ayuda a terceras personas para acabar con su vida. Situación relacionada con el término de «eutanasia» que, aunque etimológicamente significa «buena muerte», está tipificado como delito en el Código Penal. En este sentido, el rechazo al tratamiento, las limitaciones de medidas de soporte vital y la sedación paliativa reguladas en esta Ley Foral no deben ser calificadas como acciones eutanásicas, porque no buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de final de la vida.

Existe un consenso ético y jurídico básico en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de buena muerte, como son el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad; a no iniciar o retirar medidas de soporte vital cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, y al respeto de la autonomía de la persona en el proceso de la muerte, usando para ello la información clínica, el consentimiento informado, la toma de decisiones de la persona capaz y el Documento de Voluntades Anticipadas cuando esta no lo es; sobre todo ello inciden los artículos de la presente normativa.

Por ello, esta Ley Foral coloca a la persona en el centro de la relación clínica, al entender que es titular de derechos y que debe dirigir su proceso en deliberación con el personal asistencial. Los profesionales no pueden ni deben hacer uso de la información al margen de la persona, ni tampoco tomar decisiones sin contar con ella.

Se pretende también en su articulado incorporar los deberes profesionales que hagan efectivos estos derechos, entre ellos el deber de información y documentación clínica, y el respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente.

Todo ello, en definitiva, para consagrar los derechos de autodeterminación decisoria y de autodeterminación informativa de las personas, en el ámbito de la relación clínica.

CASO DE INMACULADA ECHEVARRÍA EN 2007 ANTES DE LA LEY DE MUERTE DIGNA ANDALUZA

Inmaculada Echevarría nació en Navarra hubiera querido ser médico o karateca, pero sufre distrofia muscular progresiva desde los 11 años, viendo como se iba paralizándose su cuerpo.

Más tarde su marido murió en un accidente de tráfico. Tras ello tuvo que dar a su hijo en adopción a los 8 meses y sólo volvió a verle 24 años después.

Lleva 20 años postrada con inmovilidad completa desde hace 11 años. A los 30 años. Desde entonces tiene claro que quiere morir. Con 42 años cuando la musculatura de su caja torácica dejó de funcionar y ante el peligro de muerte a corto plazo. Se le practicó una traqueotomía y se le conectó de por vida a un respirador artificial en contra de su voluntad.

Los últimos 9 años los pasó postrada en Granada, lejos de su único hermano (Logroño) que padece una discapacidad. Realizo un Testamento vital en el que pedía “que no me hagan nada”. Pidió ayuda a la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). La DMD le asesora y le dice que no solicite la eutanasia que no es legal en España. Sino que le dejen ejercer el Derecho recogido en la Ley de Autonomía del Paciente de limitación del esfuerzo terapéutico. Negarse a recibir un tratamiento médico concreto “respirador artificial” en este caso. Realiza una petición el 20 de Noviembre de 2006 por escrito al hospital para que se le desconecte el respirador para conseguir “su deseo de morir pronto y sin dolor”.

El Comité de Ética de la Junta de Andalucía el día 2 de Febrero de 2007 avala la petición de la enferma de ser desconectada.

El Consejo Consultivo de Andalucía se planteó dos cuestiones bien determinadas, por un lado, si la solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y la negativa al tratamiento con ventilación mecánica efectuada por Inmaculada Echevarría, podría considerarse adecuada a Derecho; y por otro lado, si, en tal caso, la actuación de los profesionales sanitarios podría considerarse punible desde el punto de vista jurídico.

Tanto la Comisión Autónoma de Ética de la Junta de Andalucía, como el Consejo Consultivo de Andalucía determinaron que ambos comportamientos eran conformes a Derecho.

En el Dictamen de la Junta de Andalucía estudió 2 informes psiquiátricos que confirmaban la capacidad de Echevarría para realizar la petición, destaca que la solicitud no se enmarca en la eutanasia sino en la “limitación de esfuerzo terapéutico”. Derecho reconocido por la Ley de Autonomía del Paciente. Se establece que la retirada del respirador se realice bajo sedación para evitar el sufrimiento de la paciente.

El 28 de Febrero de 2007 el Consejo Consultivo, asesor de la Junta de Andalucía, emitió un Dictamen num.90/2007 favorable, de desconectar el respirador que la mantiene con vida.

Diciendo que si, es legal que renuncie al tratamiento y que los profesionales que realicen el acto de renuncia no tendrán implicación legal.

Su hijo biológico, de 26 años, cuando conoció la noticia y se ofreció entonces a llevarla a su casa de Zaragoza y cuidar de ella.

Pero para Inmaculada, que le había conocido 2 años antes y que apenas mantenía contacto con él, no había marcha atrás.

El día 14 de Marzo de 2007, Inmaculada Echevarría de 51 años de edad fue sedada y desconectada del respirador, falleciendo a los pocos minutos de esta forma se cumple su deseo de morir después de retirar el respirador artificial que le mantenía con vida.

Muere acompañada de su equipo médico habitual aunque no en el centro en el que vivió los últimos 10 años, el Hospital de San Rafael de Granada, ya que su dirección, optó por el traslado al de San Juan de Dios de Granada, del Sistema de Salud (SAS).

La muerte de Inmaculada reabre de nuevo un intenso debate ético, legal y médico. Siendo clave para la aprobación años más tarde de La Ley de Muerte Digna Andaluza, para evitar generar dudas acerca de si las actuaciones de los profesionales eran éticamente correctas y conforme a Derecho. Por lo que la Ley contribuyó decisivamente a proporcionar una seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios.

PRIMER ANIVERSARIO DE LA LEY DE MUERTE DIGNA ANDALUZA Y APLICACIÓN DE LA LEY

En el año que llega ya funcionando esta norma no ha habido problemas éticos ni legales ni asistenciales en la aplicación de la Ley. Ni multas por incumplimiento de la norma.

En las Unidades Andaluzas de Cuidados Paliativos se sigue haciendo lo mismo que se hacía antes de la Ley y el cambio fundamental es el respaldo legal del profesional y la recogida de la muerte digna como derecho del paciente. La Ley ha venido a refrendar aquello que ya se hacía y a asegurar la actuación de los profesionales.

Tenemos un caso reciente de aplicación de la Ley de Muerte Digna que ha saltado a los medios de comunicación por las discrepancias entre médicos de distintos centros hospitalarios. Se trata de Ramona Estévez de 90 años, quien el pasado 26 de julio de 2011 sufre un infarto cerebral irreversible, en un principio en el hospital público de Huelva donde los médicos, tras realizar un TAC, declinaron sonarla para no “martirizarla” y causarle daño, evitando la obstinación terapéutica. Pero la trasladaron a otro hospital y el día 4 de agosto un médico optó convenciendo a su hijo por instaurar una sonda nasogástrica como medida necesaria para alimentarla.

El hijo de Ramona Estévez ha insistido en que su madre había expresado, no por escrito pero si verbalmente y ante testigos como la enfermera del centro de salud “que ella, con 90 años, no quería vivir más con sondas ni con nada.

Por lo que su hijo con la ayuda de la Asociación a Morir Dignamente (DMD), interpuso una queja ante la Consejería de Salud de Andalucía y al propio centro hospitalario.

La Consejería de Salud de Andalucía respondió obligando al hospital a retirar la sonda nasogástrica a la paciente del centro en aplicación de la Ley de Muerte Digna.

Procediendo el hospital a retirar la sonda nasogástrica como una limitación del esfuerzo terapéutico y evitando la obstinación terapéutica aplicando la Ley de Muerte Digna. El 23 de agosto de 2011 le retiraron la sonda nasogástrica aplicando cuidados paliativos para que muera dignamente como era su deseo. Y finalmente Ramona Estévez fallece 14 días después de la retirada de la sonda nasogástrica el día 6 de septiembre de 2011.