

LA INSUFICIENTE REGULACIÓN DE LOS CUIDADOS
PALIATIVOS EN ESPAÑA

INSUFFICIENT REGULATION OF PALLIATIVE CARE IN SPAIN

Rev. Boliv. de Derecho N° 34, julio 2022, ISSN: 2070-8157, pp. 14-43



Federico
ARNAU MOYA

ARTÍCULO RECIBIDO: 11 de marzo de 2022

ARTÍCULO APROBADO: 15 de junio de 2022

RESUMEN: Este trabajo tiene por objeto poner de relieve la necesidad de una ley de cuidados paliativos en España. Estos cuidados están unidos a la idea de muerte digna y sobre la regulación de los mismo parece existir un cierto consenso. En España no existe todavía ninguna ley que regule los cuidados paliativos si bien dos proposiciones de ley están tramitándose en las Cortes Generales. Por el contrario este mismo año se ha aprobado la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (en adelante LORE) sobre la que existe profundas discrepancias como lo demuestran los dos recursos de inconstitucionalidad que ya se han formulado sobre la misma. Esta misma división se reproduce sobre la función de los cuidados paliativos, puesto que pueden funcionar como sustitutivos de la eutanasia o como complementarios a la misma.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos; muerte digna; eutanasia; suicidio asistido; paciente.

ABSTRACT: *This paper aims to highlight the need for a state law on palliative care in Spain. These care is linked to the idea of dignified death and there seems to be some consensus on its regulation. In Spain, there is still no state law regulating palliative care, although two bills are being processed. It is also intended to contrast the possible palliative care law with the existing law regulating euthanasia. On the contrary, this same year, Organic Law 3/2021, of March 24, regulating euthanasia (hereinafter LORE) was approved on which there are deep discrepancies as shown by the two unconstitutionality appeals that have already been formulated. about it. This same division is reproduced on the role of palliative care, since it can function as a substitute for euthanasia or as a complement to it.*

KEY WORDS: *Palliative care; dignified death; euthanasia; assisted suicide; patient.*

SUMARIO.- I. INTRODUCCIÓN.- II. LA NOCIÓN DE MUERTE DIGNA.- III. LA INSUFICIENTE REGULACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.- IV. OBJETO DE LAS PROPOSICIONES DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS.- V DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE SU VIDA.- 1. Derecho a la protección de la dignidad.- 2. Derecho a la información asistencial.- 3. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.- 4. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.- 5. Derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por los menores de edad.- 6. Derecho a los cuidados paliativos de calidad.- 7. Derecho al acompañamiento.- VI DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.- 1. Toma de decisiones clínicas y respeto a la voluntad del paciente.- 2. Adecuación del esfuerzo terapéutico.- 3. Personas en situación de incapacidad de hecho.- VII CUIDADOS PALIATIVOS Y EUTANASIA.- 1. Diferencias entre cuidados paliativos y eutanasia.- 2. Relaciones de complementariedad entre cuidados paliativos y eutanasia.

I. INTRODUCCIÓN.

Este trabajo tiene por objeto poner de relieve la necesidad de una ley estatal de cuidados paliativos en España. Es una tanto sorprendente que, a pesar de existir multitud de leyes autonómicas al respecto, las conocidas como leyes de muerte digna, todavía no exista una norma estatal que regule los cuidados paliativos. No obstante, en el momento de escribir estas líneas dos proposiciones de ley están tramitándose en las Cortes Generales. La regulación sobre cuidados paliativos es una materia sobre la que ha habido un cierto consenso, de ahí que causa cierta perplejidad que se carezca de una normativa estatal sobre esta materia, especialmente cuando este mismo año se ha aprobado la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (en adelante LORE) sobre la que existen profundas discrepancias. Prueba del rechazo de una parte de los grupos parlamentarios a la ley de la eutanasia lo demuestra los dos recursos de inconstitucionalidad de los que ya ha sido objeto. Esta misma división se reproduce sobre la función que han de tener los cuidados paliativos, puesto que pueden funcionar bien como sustitutivos de la eutanasia o bien como complementarios a la misma según las convicciones morales de cada uno de los ciudadanos¹.

Para la realización de este estudio hemos tenido en cuenta las dos proposiciones de ley sobre cuidados paliativos que están todavía tramitándose en España. Una de ellas se debe a la iniciativa (I22/000051) del Grupo Parlamentario Ciudadanos

1 ESTROPÁ TORRES, J.M.: "Voluntades anticipadas, paliativos, eutanasia ¿Quién decide?", *El notario del siglo XXI*, enero-febrero, núm. 95, 2021, pp. 32-37, señala que la bioética, religión y política siempre están presentes a la hora de decidir las reformas legales encaminadas a introducir y a aceptar nuevas realidades. Destaca el duro debate social que ha suscitado la aprobación de la eutanasia. Asimismo, señala el juramento hipocrático de los médicos como un factor de oposición a la eutanasia por parte importante de este colectivo. El art. 5.1. del Código de Ética y Deontología Médica (2011) destaca que el deber primordial del médico es "respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad".

• Federico Arnau Moya

Profesor Contratado Doctor. Universitat Jaume (UJI). España. Correo electrónico: arnauf@uji.es

la “Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida” (en adelante PLey/Cs)². La segunda proposición ha sido presentada por el Grupo Parlamentario Popular con una denominación prácticamente idéntica “Proposición de Ley relativa a los derechos y las garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida” (en adelante PLey/PP)³. Hasta principios del año en curso también se estaba tramitando la “Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida”, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista (122/000037) apenas siete días después de las anteriores, que finalmente ha sido retirada (en adelante PLey/Psoe)⁴. La lectura de todas estas proposiciones incluida la socialista produce la sorpresa al lector de que prácticamente son idénticas en su contenido, difiriendo en muy pocos aspectos. La clave para descifrar esta cuestión se encuentra en la proposición socialista en cuyo Preámbulo se dice que esa iniciativa reproduce el texto del Dictamen consensuado en el seno de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y aprobado por el Pleno del Congreso de los Diputados de 20 de diciembre de 2018 que recayó sobre la Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. (122/000051) presentada por Ciudadanos en 2016 y que caducó. No obstante, aquella Proposición recuerda mucho a la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte también conocida como la ley de muerte digna de Andalucía⁵.

En el texto elaborado por la Comisión de Sanidad, en 2018, se indica la necesidad de reconocer que en todas las vidas hay un momento “en que lo razonable o útil para ayudar a las personas a bien morir, es priorizar su confort y evitar el sufrimiento, por encima de intentos fútiles de alargar su vida”, estableciendo la relevancia de distinguir entre el razonable esfuerzo terapéutico orientado a alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas, y la obstinación terapéutica, “que solo conduce a la prolongación de un sufrimiento innecesario”⁶.

2 En nuestro trabajo seguiremos la proposición de Ciudadanos, a los efectos de evitar la cita reiteradamente de la del PP a la que nos referiremos en aquellos escasos supuestos en los que propone una solución diferente a la anterior.

3 Ambas Proposiciones de Ley han sido planteadas en el mismo día por ambos partidos. El 21 de febrero de 2020.

4 En 2011 (IX Legislatura) el gobierno del PP ya presentó un Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida (121/000132), que resultó caducado.

5 SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: “Eutanasia y muerte ajena”, *El notario del siglo XXI*, mayo-junio, núm. 73, 2017, pp. 26-29. Disponible en: <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-73/7669-eutanasia-y-muerte-ajena>. Consultado el 14-08-2020, pone de relieve como esa misma presentación de tres proposiciones de Ley que regulan los “derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte” ya tuvo lugar en 2016. Destacaba que prefería los nuevos títulos, relativos a derechos y garantías a los de “muerte digna” utilizados en las leyes autonómicas, puesto que esa expresión no es sino un eufemismo sobre otro eufemismo como es la eutanasia. Este autor, crítico con esta serie de leyes, sin embargo, menciona que el origen de aquellas proposiciones de ley de carácter estatal se debía a la proliferación de leyes regionales, más o menos discordantes, por lo que parecía exigible una norma armonizadora.

6 El informe se emitió con ocasión de la Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. (122/000051), presentada por el Grupo parlamentario ciudadanos

II. LA NOCIÓN DE MUERTE DIGNA.

La expresión “dignidad en el proceso de morir” viene siendo utilizada por la doctrina española desde finales del siglo pasado⁷. Cabe entender que la fase final de la vida de la persona está amparada por el art. 10 de la Constitución Española (CE) referido a la “dignidad de la persona”⁸. Partiendo de este principio de la dignidad de la persona en el proceso de morir varias comunidades autónomas han aprobado en la última década toda una serie de normas sobre la “muerte digna”⁹. Con estas leyes se pretende que se facilite a la persona una muerte calificada de digna, para ello se parte de que la dignidad en el proceso de morir no sólo se refiere a la manera en que son tratados los pacientes sino también a la forma de llevar el proceso de agonía que precede a la muerte¹⁰. En la Exposición de Motivos de ley 2/2010 de Andalucía ya se dice que “el imperativo de una vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna”. En esa misma Exposición se analizan las cuestiones que impulsaron al legislador andaluz a regular la muerte digna, que han sido incorporadas por el resto de leyes autonómicas y que también están presente en las proposiciones de ley estatales.

En primer lugar, está el aumento de la esperanza de vida consecuencia, entre otros, de los avances médicos. En contrapartida al alargamiento de la vida, cada vez son más las personas que llegan al final de su proceso vital en precarias condiciones de salud. El envejecimiento de la población conlleva un incremento de personas con enfermedades crónicas o degenerativas o irreversibles, de modo que un buen número de personas llegan a una situación terminal con enfermedades incurables y con pronóstico de vida limitado¹¹. A esta situación el art. 3. c) de la Ley Orgánica

en 2016 que caducó al agotarse la XII Legislatura en 2019.

- 7 FERNÁNDEZ SUAREZ, J.A.: “El Derecho a una muerte digna”, en AA.VV.: *Los derechos fundamentales y libertades públicas*, vol. I, Ministerio de Justicia, Centro de Publicaciones, Madrid, 1992.
- 8 El art. 10 CE establece que: “1. 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. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”.
- 9 Las leyes de muerte digna han sido aprobadas en las siguientes comunidades autónomas: Andalucía: Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; Aragón: Ley 10/2011 de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir y de la muerte; Asturias: Ley 5/2018 sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida; Baleares: Ley 4/2015 de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir; Canarias: Ley 1/2015 de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida; Galicia: Ley 5/2015 de derechos y garantías de las personas enfermas terminales; Madrid: Ley 4/2017 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte; Navarra: Ley Foral 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; País Vasco: Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida; Comunitat Valenciana: Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.
- 10 GARCÍA AÍMEZ, J.: “Cuidados paliativos versus eutanasia: dos formas de morir, dos tratamientos jurídicos distintos”, *Revista Penal México*, núm. 14.15, marzo 2018-febrero, 2019, p. 170.
- 11 MARTÍN SÁNCHEZ, I.: *Los cuidados paliativos: un estudio jurídico*, Dykinson, Madrid, 2020, p.15, señala que hoy en día la mayor parte de los enfermos no fallecen en sus casas sino en hospitales altamente tecnificados, soportando muchas veces sufrimientos intensos lejos de sus seres queridos. Por otro lado, a esta situación de deshumanización hay que añadir el hecho de que la función de la medicina ha antepuesto la cura de

3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) se refiere como “enfermedad grave e incurable” que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.

En segundo lugar, está una nueva concepción de la libertad y de la autonomía de la voluntad de la persona enferma no sólo durante su enfermedad sino también durante el proceso de su muerte. El precedente a esta libertad de decisión del paciente se encuentra en el Convenio de Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina), suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997. En su art. 5º se establece que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado libremente su “consentimiento informado”. Asimismo, en la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, establece su art. 5 el respeto de a la autonomía de la persona respecto a la facultad de adoptar decisiones médicas. En la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante LAP) se establece un Capítulo IV (el respeto de la autonomía del paciente) donde se regula el consentimiento informado en los arts. 8 a 13¹².

En tercer lugar, a pesar del reconocimiento legal del consentimiento informado el aumento de las situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, exige un mayor nivel de detalle en la regulación de los derechos que asisten a la persona que se encuentra en un proceso de muerte inminente. Esta regulación es necesaria a los efectos de preservar la dignidad de la persona que se encuentra en ese trance, así como para respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos (Exposición de Motivos ley andaluza de muerte digna).

En cuarto lugar, la ley andaluza de muerte digna se refiere a los contenidos clave del ideal de muerte digna. En primer, se refiere a aquellos que cuentan con consenso ético y jurídico como es el derecho de los pacientes a recibir cuidados

los enfermos antes que el velar por su calidad de vida. En consecuencia, se ha producido una reacción en contra de esta situación, dirigida a la consecución de un ideal de muerte digna basada en que la dignidad es un derecho inherente a todo ser humano.

12 MARTÍN SÁNCHEZ, I.: *Los cuidados paliativos*, cit., p. 127, señala que el TC en la Sentencia 37/2011, de 28 de marzo, ha precisado su naturaleza de derecho fundamental en cuanto que supone una garantía del derecho a la integridad física y moral garantizado en el art. 15 CE.

paliativos integrales de alta calidad¹³. Para ello cita 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”. También cita la Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre “La organización de los cuidados paliativos”, que recomienda la adopción de medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos.

En la regulación muerte digna ha de tenerse en cuenta el art. 15 CE que establece que “todos tiene derecho a la vida y a la integridad física y moral”. Hasta la publicación de la LORE en España el art. 143.4 del Código Penal (CP) consideraba delito la eutanasia, sin mencionarla, si bien se refería a ella de manera indirecta como un subtipo privilegiado de una forma de auxilio o inducción al suicidio¹⁴. Como la LORE ha sido objeto de dos recursos de inconstitucionalidad, habrá que esperar al fallo del Tribunal Constitucional (TC) para saber el punto en que se encuentra el límite del “derecho a la vida” y, en consecuencia, establecer si dentro del concepto de “muerte digna” se puede englobar la eutanasia¹⁵.

Todas las proposiciones de ley sobre “derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida” son coincidentes al manifestar que la muerte es la última etapa de todas las personas y que se acepta que “el ordenamiento jurídico debe procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también debe asegurar que todas tengan derecho a una muerte digna”. En consecuencia, hay que legislar los “derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva, pudiendo rechazarse los tratamientos que no se desean, según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital, en la intimidad personal y familiar, con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual posible”.

13 La Organización Mundial de la Salud (OMS) se refería en 2002 a los cuidados paliativos en los siguientes términos: Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

14 En el art. 143 CP en los apartados 1 a 3 castigaba (y se sigue castigando) la inducción y cooperación al suicidio. No obstante, con la aprobación de la LORE, se han modificado los apartados 4 y 5 del art. 143. La modificación del apartado 4 ha supuesto una rebaja en la penalidad de la causación de la muerte o cooperación al suicidio de una persona que sufriera un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, con sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables, por la petición expresa, seria e inequívoca de aquella. En ese caso será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los apartados 2 y 3 del art. 143. Se penaliza así las prácticas eutanásicas fuera del procedimiento previsto por la ley. Asimismo, en el nuevo apartado 5 se establece que “No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia”.

15 El Grupo Parlamentario de Vox ha presentado un recurso de inconstitucionalidad que fue admitido a trámite el 23 de junio de 2021 con el número 4057-2021. El Grupo Parlamentario Popular también ha presentado un recurso que ha sido admitido a trámite el 16 de septiembre de 2021 con el número 4313-2021.

Asimismo, se dice que “en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas a bien morir, es priorizar su confort y evitar el sufrimiento, por encima de intentos fútiles de alargar su vida. Llegados a ese punto, deben asumirse no solo los límites de la medicina, sino también el hecho inevitable de la muerte, lo que conduce a hacer un uso adecuado de los medios disponibles para prolongar la vida. Se debe de diferenciar en estos casos lo que es un razonable esfuerzo terapéutico, conducente a alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas, de la obstinación terapéutica, que solo conduce a la prolongación de un sufrimiento innecesario. En estos procesos la prolongación de la vida no debe considerarse un bien superior al derecho de los pacientes a disponer de sus últimos días de acuerdo a sus creencias y convicciones personales. Tampoco es lícito imponer el sufrimiento a quien carece de expectativas de supervivencia”. En las Exposiciones de Motivos de las proposiciones de ley estatales se contempla la admisión de los cuidados paliativos para mitigar el dolor de los pacientes terminales, pero se introduce importante un matiz con respecto a la ley de muerte digna andaluza, al decir que se admiten aquellos cuidados paliativos “incluso cuando ello pudiere acortar o incluso poner en peligro inminente su vida”.

III. LA INSUFICIENTE REGULACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

En España la distribución de competencias en materia de salud se encuentra en el art. 149.1.16ª que establece que el Estado tiene competencia exclusiva sobre la sanidad exterior y las bases y coordinación general de la sanidad. Lo anterior se completa por el art. 143.1.21ª que dispone que las comunidades autónomas podrán asumir competencias, entre otras materias en sanidad e higiene. De modo que en nuestro ordenamiento jurídico es factible la coexistencia de una legislación estatal en materia de cuidados paliativos con otra de carácter autonómica que la desarrolle. En el momento de escribir este trabajo los cuidados paliativos están parcamente regulados a nivel estatal. No existe ninguna referencia expresa a este tipo de cuidados en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; tampoco en la LAP, a pesar de que en la misma se recoge el “consentimiento informado” (art. 8) y el derecho a formular “instrucciones previas” (art. 11). De forma muy sucinta en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, podemos encontrar en su Anexo II.7, dentro de la cartera de servicios comunes de atención primaria, la atención paliativa a enfermos terminales. De manera parecida en el Anexo III.6, referente a la cartera de servicios comunes de la atención especializada se incluye la misma clase de atención paliativa¹⁶.

16 MARTÍN SÁNCHEZ, I.: *Los cuidados paliativos*, cit., p. 118.

Por el contrario, como ya hemos comentado, si bien no existe una norma estatal que regule los cuidados paliativos estos sí que se han regulado en las denominadas leyes “de muerte digna” autonómicas. En España, con este son varios los casos en los que ante la inacción del legislador estatal para regular determinadas materias han sido los legisladores autonómicos los que han tomado la iniciativa. Así pues, de modo similar a como ha sucedido con las “parejas de hecho” ha vuelto a suceder con los cuidados paliativos. Es evidente que el curso normal de los acontecimientos hubiera sido que, tal como se pretende ahora con la PLEY/Cs que primero se hubiera dictado una ley básica estatal de cuidados paliativos, tal como lo permite el art. 149.1.1ª y 16ª de la Constitución y que posteriormente las Comunidades Autónomas hubieran procedido al desarrollo de la misma dentro de sus competencias.

IV. OBJETO DE LAS PROPOSICIONES DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Las proposiciones de ley españolas, partiendo del hecho de que todas las personas tienen derecho a una muerte digna coinciden en la necesidad de regular los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con todas las consecuencias que hemos mencionado: en primer lugar, teniendo la posibilidad de rechazar los tratamientos que no se desean, según los deseos previamente expresados en un testamento vital. En segundo lugar, ayudando a las personas que están en una fase terminal a bien morir, puesto que esto supone priorizar su confort y evitarles un sufrimiento, por encima de intentos fútiles de alargar su vida. Finalmente, que el final de su vida pueda tener lugar en la intimidad personal y familiar, con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual posible. No obstante, en este tipo de leyes se insiste - para marcar diferencias con la eutanasia- que en los cuidados paliativos se prefiere hacer un uso adecuado de los medios disponibles para prolongar la vida. Si bien se precisa que una cuestión es un razonable esfuerzo terapéutico, que pretende alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas, y otra bien diferente es la obstinación terapéutica, que solo provoca la duración de un sufrimiento innecesario. En cualquiera de aquellos procesos la prolongación de la vida no debe considerarse un bien superior al derecho de los pacientes a disponer de sus últimos días de acuerdo a sus creencias y convicciones personales. En consecuencia, no es lícito imponer el sufrimiento a quien carece de expectativas de supervivencia.

En la ley andaluza, por haber sido dictada diez años antes de la tramitación de las proposiciones de ley de cuidados paliativos, se advierte que en España esos años se habían producido varios casos de rechazo a los tratamientos, así como a la limitación del soporte vital o cuestiones relativas a la sedación paliativa. El legislador andaluz de forma muy velada está haciendo referencia al caso de las sedaciones paliativas de del Hospital Severo Ochoa de Leganés donde varios

cargos del servicio de urgencias fueron expedientados y objeto de querellas por supuestas sedaciones excesivas con el resultado de muerte de 400 personas¹⁷. De ahí que, como ya hemos dicho, en estas leyes autonómicas de muerte digna y en las proposiciones de ley estatales, se recalque que el respeto a la dignidad del paciente provoca que, la asistencia sanitaria más adecuada para velar por el bienestar de la persona, no siempre se corresponda con aquella que resulte más efectiva a la hora de alargar el tiempo de vida. En las proposiciones de ley estatales, incluso se da un paso más y se admite la sedación paliativa “incluso cuando pueda acortar o incluso poner en peligro inminente su vida, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez más humanas para garantizar que [las personas que se encuentran en fase terminal] puedan afrontar el proceso final de su vida de manera digna”¹⁸.

Las proposiciones de ley de cuidados paliativos son coincidentes en sus objetivos: primeramente, se regulan de manera expresa los derechos de las personas que se encuentran al final de su vida. Además, se regulan los deberes del personal sanitario que atienden a aquellos sanitarios y, finalmente establecen las garantías que han de proporcionar las Administraciones competentes y los centros e instituciones sanitarias y sociales para hacer efectivos tales derechos a las personas que se encuentran en ese proceso¹⁹. Todo ello en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por otro lado, también se persigue dotar a los profesionales sanitarios del “apoyo, la información y las herramientas necesarias, para asumir su papel con seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como es la del final de la vida”. Se pretende dar una respuesta legal a los dilemas a los que se enfrentan las Administraciones y el personal sanitario en el caso de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida. De esta manera se puede evitar tanto que determinados médicos se nieguen a sedar con las dosis necesarias a enfermos con grandes sufrimientos, bien por convicciones religiosas o bien por miedo a incurrir en ilícito penal. Es de destacar que en las sedaciones paliativas no se ha

17 Mediante Auto de la Audiencia Provincial de Madrid (S.17º) de 21 enero 2008 se confirmó el Auto de Archivo del Juzgado de Instrucción nº 7 de Leganés por el que se decretaba el sobreseimiento provisional y el archivo de las actuaciones de la querrela presentada “porque no se puede llegar a la conclusión de que los médicos imputados sean responsables de la muerte de sus pacientes. Que no puede predicarse que los médicos, conscientemente sedaran al paciente para causarle la muerte, ni tampoco que les prescribieran tales fármacos, sin conocer sus consecuencias letales, sino entendiendo que los pacientes morirían en un muy corto espacio de tiempo y que debían mitigar sus dolores, decidieron la sedación”. Asimismo, la Audiencia Provincial rectifica en parte el auto determinando que no hubo mala práctica médica en el hospital Severo Ochoa.

18 En las proposiciones de ley del año 2020 de los Grupo Parlamentario Popular, Ciudadanos y Socialista se repite textualmente la expresión “acortar o incluso poner en peligro inminente su vida”.

19 Así consta en el art. 1 Ley 2/2010 Andalucía. Asimismo, con una redacción muy similar en los arts. 1 de las proposiciones de ley de 2020 de los grupos parlamentarios de Ciudadanos, Populares y la retirada del PSOE.

previsto la objeción de conciencia tal como sucede con la eutanasia donde esta sí que se contempla²⁰. Finalmente, en todas estas proposiciones de ley se reitera que su objeto es el de ocuparse 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, para, en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal de la persona”.

Las tres proposiciones de ley que se iniciaron en 2020 por los Grupos Parlamentarios de Ciudadanos, Popular y Socialista tienen similar estructura puesto todas ellas cuentan con cuatro títulos con idéntico epígrafes: Título Preliminar (disposiciones generales); Título I (Derechos de a personas ante el proceso final de su vida); Título II (Deberes de los profesionales sanitarios que atiendan a personar en el proceso final de su vida); Título IV (Garantías de las Administraciones Públicas y de los centros e instrucciones sanitarias y sociales). De entre estas proposiciones de ley, vamos a seguir el modelo de la PLey/Cs de 2021 por ser la continuación de la que el Grupo Parlamentario de Ciudadanos presentó en 2016 y que había generado suficiente consenso. Cualquier aportación de las otras proposiciones respecto a este modelo será puesta de relieve.

En el Título Preliminar de las proposiciones de ley vigentes se establece, siguiendo muy de cerca a la redacción de la Ley 2/2010 de Andalucía: el objeto de la ley, a la que ya hemos hecho referencia en su art. 1. El art. 2 PLey/Cs establece su ámbito de aplicación, tanto al ámbito sanitario y social tanto al público como privado de todo el territorio nacional. Sin perjuicio, del desarrollo normativo por parte de las Comunidades Autónomas, habida cuenta que se trata de una ley básica estatal.

En el art. 3 PLey/Cs se establecen los siguientes principios básicos de la ley, que son casi coincidentes con los de la normativa andaluza: “a) La garantía del pleno respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida. 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

20 En el art. 16 LORE (Objeción de conciencia de los profesionales sanitarios) se establece que: “1. Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito.

2. Las administraciones sanitarias crearán un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma y que tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal.

de una atención sanitaria integral y el respeto a la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales. e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de su vida, con independencia de su lugar de residencia en todo el territorio nacional. f) Garantizar una atención sanitaria personalizada a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de los cuidados”.

En el art. 4 PLEY/Cs se establecen las “definiciones” de los términos utilizados por la ley, en este caso nuevamente se toman prestadas, con muy pocas variaciones, las definiciones utilizadas en la ley andaluza: a) Calidad de vida; b) consentimiento informado; c) cuidados paliativos; d) instrucciones previas; e) planificación anticipada de la atención; f) adecuación del esfuerzo terapéutico; g) medidas de soporte vital; h) médico responsable; i) enfermero responsable; j) obstinación terapéutica y diagnóstica; k) proceso final de la vida, con dos subapartados dedicados a definir la “situación terminal” y la “situación de agonía”; l) representante; m) sedación paliativa; n) sedación en fase de agonía; o) síntoma refractario; p) situación de imposibilidad de hecho para decidir; q) testamento vital y r) valores vitales. En este caso las diferencias entre la proposición de Ciudadanos y la del PP son muy sutiles, y se refieren al apartado m) “sedación paliativa”. En la primera se establece que consiste en: “Administración de fármacos indicados, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia 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”²¹. En la proposición del Grupo Popular, se precisa que “la sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo de alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento”. Entendemos que esta precisión se hace para evitar que por la vía de la sedación paliativa se pueda practicar una eutanasia encubierta. También hay pequeñas diferencias en el caso de la “sedación en fase de agonía” que la PLEY/Cs define como la “sedación paliativa indicada en la fase final del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos”²². En el caso del Grupo Popular, siempre pendientes de evitar cualquier tipo de práctica eutanásica, se define como “la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso.

21 La retirada Proposición de Ley socialista tenía idéntica redacción a la propuesta de Ciudadanos, tanto en el caso de la “sedación paliativa” como en el de la “sedación en fase de agonía”.

22 En la Ley de muerte digna andaluza, ambas clases de sedación se regulan en su art. 5 en un único apartado l) en términos muy similares al de la PLEY/Cs al definir la “sedación paliativa” como la “Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de la persona e situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley”.

Esta sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento”.

V. DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE SU VIDA.

I. Derecho a la protección de la dignidad.

El Título I, de todas las proposiciones de ley analizadas, giran bajo el epígrafe de “derechos de las personas en el proceso final de su vida”. En el art. 5.I PLEY/Cs se reconoce el “derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida”, lo que exige que se les garantice el efectivo cumplimiento de los derechos recogidos en esa proposición de ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna²³. En especial se garantizará su derecho a decidir libremente sobre las intervenciones y el tratamiento a seguir en dicho proceso, lo que incluye los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento. En el art. 6 PLEY/Cs se reconoce el “derecho a la información asistencial” sobre “su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que le resultarían aplicables”. Esta información al paciente ha de ser completa, clara y comprensible y deberá quedar recogida en el historial clínico.

2. Derecho al derecho a la información asistencial.

El art. 6.I PLEY/Cs se refiere al caso de los pacientes que, sin encontrarse todavía en una fase terminal, se les diagnostique una enfermedad irreversible y progresiva en los que se prevea la posibilidad de un desenlace fatal en un medio o largo plazo. A estos se les tiene que informar sobre la posibilidad de realizar testamento vital o últimas instrucciones, así como a establecer “un plan anticipado de cuidados, a fin de que tales decisiones sean tomadas de forma reflexiva y con la anticipación suficiente”. El citado plan deberá de figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que cualquier profesional que acceda a ellas pueda conocer su existencia. En el apartado 3 se ofrece la posibilidad de que los pacientes rechacen el derecho a ser informados, en cuyo caso además de respetarse esta decisión se les solicitará que designen a una persona que acepte recibir aquella información y tomar las decisiones en su representación. En el apartado 4, para aquellos supuestos en los que el paciente esté imposibilitado para la toma de decisiones, se designará un representante a los efectos de que reciba la información como para que preste su consentimiento. En ese apartado se establece un elenco de personas que por riguroso orden tendrán la representación del paciente. No obstante, la situación de imposibilidad para la toma de decisiones a los pacientes se les informará para

23 ESTROPÁ TORRES, J.M.: “Voluntades anticipadas”, cit., señala que la dignidad de la persona ha sido utilizada tanto para argumentar en favor como en contra de la eutanasia. En consecuencia, el debate en este ámbito llega a alcanzar niveles de la mayor intensidad ideológica.

que, de modo adecuado a su grado de discernimiento, puedan ser informados y participar en la toma de decisiones”. En el caso de aquellos pacientes cuya situación les imposibilite o dificulte gravemente la toma de decisiones esta se hará buscando su “mayor beneficio y respeto a su dignidad personal y valores vitales”. En este caso se integrará su voluntad teniendo en cuenta sus deseos expresados previamente, como aquellos que presumiera que se habrían formulado de haberse encontrado en una situación de capacidad. Asimismo, se tendrá en cuenta el parecer del equipo sanitario responsable de su atención. En este caso se sigue una formulación muy similar al consentimiento por representación previsto en el art. 9 apartados 3 a 7 LAP si bien en aquel caso las decisiones adoptadas por el representante debía de adoptarse atendiendo “al mayor beneficio para la vida o salud del representante”. En la nueva formulación el mayor beneficio deja de ser la vida para referirse a la “dignidad personal y valores vitales” del paciente. En el apartado 5, al paciente que se encuentre en el proceso final de su vida se le reconoce el derecho a solicitar y a disponer de una segunda opinión sobre los cuidados asistenciales y paliativos. Finalmente, en el apartado 6 se establece que el derecho a la información médica pueda limitarse cuando exista un estado de necesidad terapéutica. En este caso el médico puede actuar profesionalmente sin informar antes a la persona enferma cuando, por razones objetivas, la información sobre su situación pueda perjudicar su salud de modo grave. Esta excepción no se aplicará cuando el paciente esté en situación terminal, salvo para las medidas destinadas a aliviar el sufrimiento. En estos casos el médico dejará constancia de todas estas circunstancias en el historial médico y comunicará su decisión a los familiares o personas con relación de hecho con el paciente.

3. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

En el art. 7 P Ley/Cs se establece el “derecho del paciente a la toma de decisiones y al consentimiento informado”. Las personas que estén en el proceso final de su vida o que tengan que afrontar decisiones relacionadas con este proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten. Estas decisiones se tomarán directamente, o a través de declaración de voluntades anticipadas u otros tipos de instrucciones similares²⁴. En el apartado 2, se establece que toda intervención requiere el consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez hayan valorado la “información asistencial” ex art. 6. En el apartado 3, se establece la forma en la que puede manifestarse este consentimiento que podrá ser: verbal como regla general si bien tendrá que dejarse constancia del mismo en la historia clínica. La proposición remite al art.

24 BARCELÓ DOMÉNECH, J.: “Consentimiento informado y responsabilidad Médica”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 8, feb. 2018, p. 281, manifiesta que “El fundamento del consentimiento informado está en la idea de autonomía individual del paciente y el estímulo a la toma de decisiones racionales. Se trata de decidir con el paciente y no por él desde la superioridad del criterio médico. La información y el consentimiento informado no son una concesión graciable del médico, sino un auténtico derecho del paciente”.

8.2 LAP donde se establece la obligatoriedad del consentimiento escrito para determinados actos médicos²⁵.

En el art. 8 PLey/Cs se establece el “derecho a otorgar instrucciones previas”. En este caso las denominadas “instrucciones previas” contempladas en los proyectos de ley son una actualización de las previsiones del art. 11 LPA que resultaría modificado de aprobarse la proposición. En el art. 8.1 se prevé que toda persona mayor de edad pueda manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencia que desee recibir en el proceso final de su vida. Estas instrucciones pueden otorgarse en documento público o en documento otorgado conforme a la normativa aplicable. En todo caso tendrá que ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones previas, previsto en el art. 11.5 LAP. Estas instrucciones deberán figurar en el historial clínico. En el apartado 2, se posibilita el nombramiento de un representante del paciente y determinar sus funciones. El representante actuará en el mayor beneficio y respeto de la dignidad del representado. En todo caso velará para que se cumplan las instrucciones que haya dejado el representado. En el apartado 3, se prevé la toma de decisiones clínicas no previstas en las instrucciones previas, de modo que habrá que presumir la voluntad del paciente si en ese momento tuviese capacidad para expresarla, y en todo caso el representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en las instrucciones. Finalmente, en el apartado 4 se prevé la posibilidad de que el paciente revoque o modifique a posteriori las instrucciones previas. Si el paciente que se encuentra al final de su vida conserva aptitud para tomar decisiones, la voluntad manifestada en dicho proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

4. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

En el art. 9 PLey/Cs tenemos una muestra de cómo garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, puesto que esta una vez ha sido debidamente informada tiene derecho a “rechazar el tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios, incluyendo las medidas de soporte vital, tras un proceso de información y decisión libre, voluntaria y consciente, así como 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 su vida”²⁶.

25 El art. 8.2 LAP establece que: “El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

26 RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 48, 2020, p. 83, estiman que cuando ya no es posible la restauración de la salud del paciente es cuando los profesionales sanitarios tiene la obligación ética de iniciar un diálogo respetuoso con el paciente y/o la familia y el resto de profesionales implicados para llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y/o adecuar los cuidados y continuar el tratamiento con un

Se exceptúan las previsiones en materia de salud pública en los casos previstos en el art. 9.2.a) LAP²⁷. En el apartado 2 del precepto se establece que ese rechazo al tratamiento o intervención propuesto por el profesional sanitario y la revocación del consentimiento informado han de efectuarse por escrito en la historia clínica del paciente²⁸. Finalmente, en el apartado 3 se establece que el rechazo al que se ha hecho mención no podrá suponer “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 el dolor y los otros síntomas, así como hacer más digno y soportable el proceso final de su vida”.

5. Derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por los menores de edad.

En el art. 10 PLey/Cs se establece el derecho de los menores de edad, y sus representantes legales, a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión. También se establece que los menores que se encuentren al final de su vida tienen derecho: “a) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales. b) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus progenitores o de las personas que los sustituyan, quienes participarán como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos. c) A ser hospitalizados junto a otros menores, evitando en todo lo posible su hospitalización entre personas adultas”.

De modo muy similar a como se establece en el art. 9.3 LAP, en el apartado 3 del art. 10 PLey/Cs, se establece que el consentimiento será otorgado por el representante del menor cuando este “no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención”. En el caso de menores con doce

plan de cuidados paliativos. De este modo se preserva la dignidad del paciente, se evita el sufrimiento y se proporciona un tratamiento compasivo de soporte y acompañamiento durante el proceso de muerte.

- 27 En el art. 9. 2.a) LAP se establece que: “Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
- 28 RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital”, cit., p. 86, señalan que los tipos de limitación de tratamientos de soporte vital se han dividido en cuatro grandes grupos: no ingresar un paciente en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos); no iniciar tratamientos, no aumentar tratamientos y la retirada de los mismos.

años cumplidos se tendrá que haber oído previamente su opinión²⁹. En el caso de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Se trata de la mayoría de edad sanitaria. En el apartado 4 se establecen en favor de sus progenitores, tutores o guardadores legales los derechos a ser informados acerca del estado de salud del menor, sin perjuicio del derecho fundamental de estos últimos a su intimidad en función de su edad, estado afectivo y desarrollo intelectual. También se les reconoce el derecho a ser informados de las pruebas de detección o de tratamiento, que se considere oportuno aplicar al menor, y a dar su consentimiento previo para su realización en los términos previstos en los apartados anteriores. En caso de que no prestaran su consentimiento, será la autoridad judicial, previa prescripción facultativa, quien otorgará, en su caso, el consentimiento, primando siempre el bienestar de la persona menor de edad. Esta cuestión entra en conflicto con lo establecido en el art. 7.6 LAP donde en ese mismo caso las decisiones deben de otorgarse atendiendo siempre al “mayor beneficio para la vida o la salud del paciente”.

6. Derecho a los cuidados paliativos de calidad.

En el art. 11.1 Pley/Cs se establece el derecho a los cuidados paliativos de calidad para todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida. Estos pacientes tienen derecho a una atención integral, que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma, que produzca molestias severas, cuando ya son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida. En todas las proposiciones de ley a las que nos hemos referido se menciona la cuestión del acortamiento de la vida en los cuidados paliativos en dos ocasiones en la Exposición de Motivos y en el artículo en el que establece el derecho a los cuidados paliativos de calidad³⁰. Es de destacar que en la ley de muerte digna andaluza no existe ninguna referencia al “acortamiento de la vida” cuando se habla de los cuidados paliativos o a la sedación paliativa. A pesar de su cercanía en el tiempo a la polémica de la sedación del Hospital Severo Ochoa. Tampoco existe ninguna referencia al acortamiento de la vida como consecuencia de la sedación

29 Como señala MARTÍN SÁNCHEZ, I.: *Los cuidados paliativos*, cit., pp. 135-136, en la STC 154/2002, de 18 de se contempló el caso de un menor de edad, de 13 años (Testigo de Jehová) que tras sufrir un accidente de bicicleta y ser ingresado en un hospital, sus padres se negaron a que fuera objeto de una necesaria transfusión sanguínea. No obstante, la autorización por el Juzgado de guardia a la transfusión, el menor al ser oído, por contar con más de 12 años, se negó a la misma, falleciendo al poco tiempo puesto que el equipo médico se negó a practicarla en ese contexto. El TC al manifestarse respecto a la relevancia de la negativa del menor a la transfusión dejó sentado que este había ejercitado un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal -como distinto del derecho a la salud o a la vida. Y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE).

30 En el art. 10.1 Pley/PP también se establece el derecho a la sedación paliativa “si el dolor, o cualquier otro síntoma, que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida”. Esta referencia al acortamiento de la vida también figuraba en el art. 11.1 del retirado Pley/Psoe.

paliativa en la LAP. Finalmente, en este apartado I del art. 11 PLey/Cs se establece la obligación de que los centros sanitarios, públicos y privados, dispongan de los medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, inclusive los menores de edad. Finalmente, en el segundo apartado del art. 11 se establece el derecho a que los cuidados paliativos integrales se proporcionen a las personas que están al final de su vida, bien en su centro sanitario o social o en su domicilio, siempre que esta opción no esté médicamente contraindicada.

7. Derecho al acompañamiento.

El art. 12 PLey/Cs se establece que en el caso de que las personas, que se encuentren en el proceso final de su vida, requieran permanecer ingresados en un centro sanitario o social, tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social y/o por voluntarios de organizaciones sociales. Asimismo, se les facilitará recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, asistencia espiritual o religiosa. En el caso de que estos enfermos requieran sedación paliativa tienen derecho a despedirse de sus familiares allegados.

VI. DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

En los Títulos II y III del PLey/Cs se contiene el marco de actuación de los profesionales sanitarios y las obligaciones de las administraciones, así como la de los centros sanitarios y sociales implicados, al objeto de dar satisfacción a los derechos recogidos en el Título I, en favor de los pacientes que se encuentran al final de su vida. Los deberes de estos profesionales están relacionados especialmente con el derecho a que se respete la voluntad del paciente. Este es el mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad. A tal efecto, se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad del paciente se configure de manera plenamente informada y de modo para que los profesionales puedan acceder a la misma. También se establece el deber de limitar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, evitando la obstinación terapéutica y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad. Por último, las disposiciones adicionales determinan el carácter básico de la ley, y también ordenan las subsiguientes actuaciones necesarias de las Administraciones Públicas, en particular de las Administraciones sanitarias, para su desarrollo y aplicación. Por su parte, la disposición transitoria prevé el plazo para la dotación de habitaciones individuales. Las disposiciones finales adecuan a lo dispuesto en la ley la regulación de las instrucciones previas que se encontraba en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

I. Toma de decisiones clínicas y respeto a la voluntad del paciente.

En el art. 13.1 PLEY/Cs se establece que el personal sanitario, “antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en el proceso final de su vida, 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 afectada”³¹. Si como consecuencia de ese juicio profesional hubiera que realizar una intervención sanitaria, tendrá que someterse al consentimiento libre y voluntario del paciente que podrá aceptar la intervención propuesta o elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles e incluso rechazarla, en los términos previstos en LAP.

Los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar su voluntad y sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales³². A estos efectos, si el paciente se encontrase en situación de incapacidad, el personal sanitario responsable deberá consultar los Registros de Instrucciones Previas, nacional y autonómicos, dejando constancia dicha consulta en la historia clínica, y respetar la voluntad manifestada en él por el paciente (art. 13.2). En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y su representante, siempre prevalecerá la opinión del primero (art. 13.3). Finalmente, se establece que el cumplimiento de la voluntad manifestada por el paciente en la forma prevista en la presente (proposición) ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios dedicadas a dar cumplimiento a su voluntad (art. 13.4).

2. Personas en situación de incapacidad de hecho.

En el art. 14 PLEY/Cs se establecen la forma de actuar del médico responsable cuando la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe hacerse constar en el historial clínico. Para determinar si concurre la situación de incapacidad de

31 RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital”, cit., p. 83, estiman que a pesar de que las decisiones de limitación de soporte vital son frecuentes en las unidades de críticos y están aceptadas como una buena práctica clínica, no existe un consenso claro que explicita como se han de llevar estas decisiones a nivel individual. Señalan que si bien la Sociedad Española de Cuidados Intensivos ha publicado recomendaciones al respecto que estas están en vías de revisión. Estas autoras citan el trabajo de MONZÓN J.L, SARALEGUI I., ABIDANZA R., et al. “Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico”, *Medicina Intensiva*, 2008, pp. 121-133.

32 RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital”, cit., p. 84, son del parecer de que al existir diferentes valoraciones entre pacientes, familias y sanitarios respecto al concepto de “buena muerte” es importante el pronóstico clínico. Al tiempo que los valores de los pacientes y la familia son importantes para el pronóstico en una decisión de final de vida, por lo que se preconiza cada vez más las decisiones compartidas.

hecho el precepto establece toda una serie de factores a tener en cuenta: “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”. Además, el médico responsable deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados, directamente, en la atención de estos pacientes para efectuar la valoración de los mencionados factores. Tanto la identidad de dichos profesionales como su opinión será incluida en la historia clínica. Asimismo, se podrá consultar a la familia para conocer su opinión³³. Finalmente, en el caso de determinarse la situación de imposibilidad del paciente para la toma de decisiones, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar en representación de la persona, conforme a las previsiones del artículo 6.4 PLEY/Cs.

3. Adecuación del esfuerzo terapéutico.

En el art. 15 PLEY/Cs se establecen los deberes con relación a la adecuación del esfuerzo terapéutico. En primer lugar, el médico responsable del paciente, adecuará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, para así evitar la obstinación terapéutica. La justificación de la adecuación deberá hacerse constar en el historial clínico. Además, esa adecuación se llevará a cabo, habiéndose oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados. En cualquier caso, los sanitarios responsables de la atención al paciente, están obligados a ofrecerle aquellas “intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y bienestar, y a respetar su consentimiento informado”. Finalmente, cuando los pacientes ya se encuentren en situación de sedación en fase de agonía se suspenderán todos aquellos tratamientos o medidas de soporte que no sean precisos para mantener el control de los síntomas, a fin de no alargar innecesariamente el sufrimiento.

VII. GARANTÍAS DE LA ADMINISTRACIÓN.

En el Título III de la PLEY/Cs se establecen las garantías que deben prestar tanto las Administraciones Públicas como los centros e instituciones sanitarias y sociales. En el art. 16 PLEY/Cs se dice que las administraciones sanitarias deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los

33 RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital”, cit., p. 85, parten del hecho de que el paciente de cuidados críticos no es competente en la mayoría de las ocasiones para tomar decisiones, de manera que son los familiares o los representantes de los pacientes y los profesionales sanitarios los que deciden por el enfermo bajo la responsabilidad de proteger el “mejor interés” o el “mejor beneficio”. De ahí que la recomendación actual es la toma de decisiones entre el equipo asistencial, el paciente y/o la familia en un proceso de deliberación.

derechos establecidos en el Título I (Derechos de las personas al final de su vida). En el art. 17 PLey/Cs se establece que las Administraciones sanitarias competentes dispondrán de un modelo de documento de instrucciones previas, para facilitar a los pacientes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad, así como la adopción de criterios generales sobre la información a los pacientes en las materias reguladas por esta ley.

En el art. 18 PLey/Cs se regula el acompañamiento a los pacientes, de manera que centros e instituciones facilitarán a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias, para ofrecer una atención de calidad a los pacientes. Se establece la obligación de los centros de facilitar a los pacientes 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 médico. Asimismo, los centros facilitarán la participación “del voluntariado, adscrito a organizaciones sociales sin ánimo de lucro, en el acompañamiento del paciente, sus familiares o personas cercanas que cuidan de la persona enferma, en el proceso final de la vida”. Este tipo de acompañamiento solo se realizará, si el paciente o sus representantes dan su consentimiento.

En el art. 19 PLey/Cs se contempla el apoyo y asistencia a la familia y a las personas cuidadoras, de los pacientes en el proceso final de su vida tanto, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios y sociales. En estos últimos lugares se prestará “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 de situaciones calificadas como de duelo patológico”.

En el art. 20 se establece el asesoramiento en cuidados paliativos que “recibirán, de acuerdo con sus necesidades y preferencias”. Los centros sanitarios y sociales garantizarán la necesaria coordinación en la información y asesoramiento en cuidados paliativos entre los diferentes equipos de profesionales.

En el art. 21 PLey/Cs se garantiza la estancia en habitación individual para los pacientes que estén en el proceso final de su vida, a los efectos de contar con el nivel de atención, cuidado e intimidad que requiere su estado de salud.

Finalmente, en el art. 22 PLey/Cs se establecen los Comités de Ética Asistencial que intervendrán 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 final de su vida, cuando no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las

partes. Este Comité de Ética Asistencial podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas”.

VIII CUIDADOS PALIATIVOS Y EUTANASIA.

I. Diferencias entre cuidados paliativos y eutanasia.

La expresión cuidados paliativos, a la que se también se ha denominado “muerte digna” y el término eutanasia pueden inducir a confusión, puesto que el origen de la palabra eutanasia proviene del griego, “eu” que significa bueno, y *thanatos*” que significaría el ideal de la muerte digna, etimológicamente, se identifica como “buena muerte”. No obstante, el elemento diferenciador entre eutanasia y los cuidados paliativos es la intencionalidad en la causación de la muerte. En ese sentido es en el que el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la eutanasia como la “Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura” aunque también la define como la “Muerte sin sufrimiento físico” que está más cerca de la sedación paliativa³⁴

Parte de la confusión también proviene de las tradicionales clasificaciones de la eutanasia, hoy totalmente desfasadas, donde aquella puede ser activa (directa o indirecta) y pasiva. La eutanasia es activa cuando existe una provocación intencionada del profesional sanitario para terminar con la vida del paciente, a petición de este, cuando se cumplen los requisitos previstos por la ley. Dentro de esta modalidad de eutanasia se diferenciaban dos supuestos: la “eutanasia activa directa”, que es modelo contemplado por la LORE, en la que el médico administra directamente al paciente sustancias para provocarle la muerte³⁵. Una figura cercana a la eutanasia activa es la del suicidio médicamente asistido (en adelante SMA), en la que -a diferencia de la eutanasia en sentido estricto- el médico no administra ninguna sustancia letal al paciente, sino que es el propio enfermo quien bajo la supervisión sanitaria se administra los fármacos que ponen fin a su vida. En este caso la función del equipo médico es colaborativa³⁶. Una segunda modalidad, de eutanasia activa es la denominada “eutanasia activa indirecta” que supone una opción por tratamientos médicos para evitar graves sufrimientos a aquellas personas que se encuentran en la fase final de su vida en los que no existe ninguna

34 Diccionario de la Real Academia Española. Disponible en: <https://dle.rae.es/eutanasia>. Consultado el 29-09-2021.

35 SÁNCHEZ MORENO, M. R.: “La eutanasia en Europa: ¿qué hay detrás del tabú?”, *El Notario del siglo XXI*, núm. 73, Mayo-Junio 2017. Disponible en: <http://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-73/7673-la-eutanasia-en-europa-que-hay-detras-del-tabu> (Consultado el 28-08-2021), estima que en muchos de los países donde no se admite la eutanasia activa, sin embargo, sí que se admiten las otras variantes como la eutanasia activa indirecta –de la que incluso puede dudarse si se trata de una verdadera eutanasia- y la eutanasia pasiva.

36 ROYES, A.: “La eutanasia y el suicidio médicamente asistido”, *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, Vol. 5, núm. 2-3, 2008, p.325. GARCÍA AMEZ, J.: “Cuidados paliativos”, cit., p. 180, estoma que la nota diferenciadora entre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido es que en este caso el sanitario no ejecuta directamente el acto que causa la muerte, de modo que su tratamiento penal no sería del homicidio [así se manifestaba este autor antes de la despenalización de la eutanasia por la LORE].

intención de causar la muerte –como sucede con la sedación paliativa- pero que sin embargo, pueden acortar la vida³⁷. La expresión indirecta proviene del hecho de que estos tratamientos tienen como objeto evitar el dolor a los enfermos en fase terminal con dolor insufrible; sin embargo, la contrapartida de esta sedación intensa suele ser el acortamiento de la vida³⁸. Así pues, la intención es evitar el dolor, pero no acortar la vida como sucede con la eutanasia activa directa.

En la “eutanasia pasiva” la muerte se produce como consecuencia de la omisión de tratamientos, consiste en una ausencia de conducta para la causación de la muerte, si bien en este caso es la renuncia a estar conectado a cualquier tipo de maquinaria que prolongue artificialmente la vida del paciente cuando esta ha devenido clínicamente irre recuperable. En España desde que se aprobó la LAP se puede rechazar un tratamiento médico como la ayuda de un respirador, un tratamiento de quimioterapia o a una transfusión de sangre³⁹. No obstante, un sector de la doctrina considera que el abandono de los tratamientos también puede ser considerado una modalidad de eutanasia⁴⁰. En el Preámbulo de la LORE se precisa que hoy en día existe un acuerdo en la doctrina bioética y penalista de limitar el empleo de la expresión eutanasia únicamente a la que se produce de manera activa y directa. En consecuencia, no es apropiado continuar denominando a la sedación paliativa como eutanasia activa indirecta.

2. Relaciones de complementariedad entre cuidados paliativos y eutanasia.

Desde un punto de vista estrictamente legal, alejado de cualquier sesgo ideológico, hoy en día -salvo que la LORE sea declarada inconstitucional- es posible afirmar que la regulación de los cuidados paliativos y de la eutanasia tienen una función complementaria: en primer lugar, porque el régimen jurídico de los cuidados paliativos es harto insuficiente, puesto que las referencias a que a los mismos se efectúan a los mismos desde la LORE son meramente indicativas, sin ninguna intencionalidad regulatoria. Así sucede con el art. 5.1.b), relativo a los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir, donde se exige que se haya entregado al paciente, por escrito, información sobre su proceso médico,

37 SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: “Eutanasia”, cit., advierte sobre la existencia de límites en la sedación paliativa al decir que en aquellos casos en los que la sedación está contraindicada o es excesiva podría consistir en un matar.

38 En el art. 11.1 Pley/Cs se dice que “Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida”.

39 En la Ley General de Sanidad ya se permitía a los pacientes rechazar un tratamiento si bien había que solicitar el alta. En el art. 2.4 LAP se establece que “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”.

40 SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: “Eutanasia”, cit., estima que el abandono de tratamientos incluso los de soporte vital son una forma eutanásica. Para este autor esta es la otra gran amenaza de las leyes de atención al final de la vida aun pesar de no ser directamente eutanásicas.

las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a “cuidados paliativos integrales”. Asimismo, en el art. 8.1, se establece que en el primer proceso deliberativo del solicitante de la eutanasia con el médico responsable este le informará, entre otros, sobre los posibles cuidados paliativos. Así pues, la publicación de la LORE, no ha cubierto las insuficiencias regulatorias de los cuidados paliativos que hemos puesto de manifiesto en este trabajo, entre otros motivos porque no era ese su objetivo. En consecuencia, ese vacío legal en materia de cuidados paliativos a nivel de ley básica estatal debería de ser cubierto por alguna de las diferentes proposiciones de ley que todavía se encuentran en fase de tramitación parlamentaria en España.

Los cuidados paliativos sólo son una alternativa parcial a la eutanasia, puesto que los supuestos de hecho sobre los que se pueden aplicar sólo cubren una parte de los denominados supuestos eutanásicos que permiten la aplicación de la eutanasia. Así pues, en el art. 1 PLEY/Cs se establece que aquella (proposición de) ley tiene por objeto regular “el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso final de su vida”. Más adelante, en el art. 4 “definiciones” en la letra k) se explicita que el proceso final de la vida es aquel en el que se encuentran “las personas en situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente”. En el caso de la “situación terminal” se define como aquella en la que “el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica”. Respecto a la “situación de agonía”, se refiere a la misma como una fase que precede a la muerte con un pronóstico vital de pocos días.

En consecuencia, los cuidados paliativos -o de manera más precisa la sedación paliativa- solo son aplicables a aquellas personas que estén en el proceso final de la vida como sucede en el caso de personas con una enfermedad grave e irreparable, pero con un pronóstico de vida con una duración como máximo de meses, así como en el de aquellas que ya se encuentran en una situación de agonía. Pero los cuidados paliativos no siempre son una alternativa a la eutanasia -para aquellas personas cuyas convicciones personales les permiten optar por esta figura- puesto que puede haber pacientes que teniendo diagnosticada una enfermedad, grave e irreversible, con un pronóstico reducido de vida, pero todavía lejano en el tiempo, no estén dispuestos a esperar a llegar hasta la situación

terminal⁴¹. El adelantar el momento de la muerte es posible con la eutanasia, pero no con los cuidados paliativos⁴².

Esta situación sí que está cubierta por el primero de los supuestos eutanásicos a los que se refiere el art. 3.c) LORE cuando en el paciente concurre una “Enfermedad grave e incurable” que es la que “por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva”. Este supuesto viene a ser parcialmente coincidente con el supuesto de hecho al que se refieren las leyes de muerte digna autonómicas o las proposiciones de ley que se están tramitando en las cortes españolas⁴³. Por otro lado, la eutanasia cubre un supuesto de hecho para el que no están previstos los cuidados paliativos como es el “padecimiento grave, crónico e imposibilitante” que se contempla en el art. 3.b) LORE. Esta situación es descrita como “las limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico”. En este segundo supuesto eutanásico falta la nota de la inminencia de la muerte, de modo que quien se encuentre en esta situación todavía puede sobrevivir muchos años. Este es el supuesto de hecho que en el que tiene encaje el caso del famoso Ramón Sampedro, tetrapléjico que llevaba postrado 25 años en una cama y cuya esperanza de vida podría haberse prolongado muchos más años. En este caso la voluntad de Sampedro no estaba condicionada ni por la cercanía de la muerte ni tampoco estaba aquejado por un dolor físico insufrible. Así pues, las personas que se encuentran en esa situación

41 ESTROPÁ TORRES, J.M.: “Voluntades anticipadas”, cit., destaca como en el debate sobre la ley de la eutanasia se puso de relieve la distinción entre enfermedades abocadas a una muerte inmediata, de otras que no los son, pero que producen efectos invalidantes durante treinta o más años a personas que consideran que su integridad y libertad están alteradas. Asimismo, señala el caso de Ramón Sampedro que, tras sufrir un accidente quedó parapléjico y estuvo veinticinco años inmóvil hasta su muerte mediante suicidio asistido. También destaca el caso de María José Carrasco, asistida a morir por su pareja después de treinta años de lucha contra una esclerosis múltiple.

42 El 23 de julio de 2021 ha tenido lugar la primera aplicación de la eutanasia en España. Le fue aplicada a Eskarne, una enferma terminal de 86 años que una década antes dejó registrada su voluntad en este sentido en un documento de voluntades anticipadas. La anciana con dolencias de corazón hacía meses que estaba encamada, sin movilidad, con dependencia para todas las actividades de la vida diaria, con deterioro cognitivo severo y sin alternativas terapéuticas curativas. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2021-08-01/no-es-facil-morir-asi-pero-ella-ya-no-estaba-en-esta-vida-y-no-queria-estar.html>. Consultado el 1-09-2021.

43 ALVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L.: “Las instrucciones previas en la proposición de Ley de Eutanasia”, *El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid*, núm. 95, 2021, págs. 38-43, señalan la importancia de la información a los enfermos sobre los cuidados paliativos puesto que los especialistas manifiestan que muchos pacientes que piden morir, sin embargo, cuando llegan a su unidad de cuidados paliativos una vez han sido aplicados aquellos cuidados sólo un mínimo porcentaje persevera en esa solicitud de que se les practique la eutanasia.

no pueden beneficiarse de los cuidados paliativos puesto que estos sólo pueden tener lugar cuando ya se está en el proceso final de la vida, pero no cuando alguien ya no tiene deseo de seguir viviendo por sufrir los padecimientos descritos en el art. 3.b) LORE.

Finalmente, una nota que es coincidente, entre los cuidados paliativos o de manera más precisa, la sedación paliativa y la eutanasia es la de la voluntariedad y la seguridad jurídica, puesto que ambas figuras están fundamentadas en el consentimiento informado del paciente. En consecuencia, nadie va a ser objeto de sedación paliativa ni se le va a practicar la eutanasia si esa no es realmente su voluntad manifestada de modo libre y autónomo. Esta cuestión es especialmente importante en materia de eutanasia, habida cuenta de que hay supuestos en los que la eutanasia se aplica a personas que todavía se encuentran lejos del proceso final de la vida. La LORE, como se reconoce por una parte de la doctrina que incluso es contraria a la misma, es una ley extremadamente garantista, de modo que entendemos que es prácticamente imposible que en España se le aplique a nadie la eutanasia sin su consentimiento ni que sea inducido a ella⁴⁴. Por el contrario, en otros países de nuestro entorno, como sucede en Holanda, los controles se limitan al acuerdo de dos profesionales y la voluntad del paciente para que se practique la eutanasia⁴⁵. En el sistema de la LORE los contextos eutanásicos en los que se puede aplicar la eutanasia, están definidos por la ley y están sujetos a toda una serie de requisitos y garantías que salvaguardan la absoluta libertad, autonomía y conocimiento del paciente dificultando al máximo cualquier tipo de presión externa. En el sistema español de eutanasia sólo es posible que esta se practique si se solicita, por la persona que cumpla los requisitos establecidos por en el art. 5 LORE -ser mayor de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud -y siempre que se preste consentimiento informado⁴⁶ o mediante escrito de últimas voluntades (art. 5 LORE)⁴⁷. Por otra parte, se cuenta con un primer filtro, en el que

44 ESTROPA TORRES, J.M.: "Voluntades anticipadas", cit., destaca que por parte del legislador español ha habido un interés muy especial en configurar una norma altamente garantista. Interés que se pone de manifiesto cuando de los cinco capítulos de la norma, el primer de ellos se dedica a definir y el segundo a establecer los requisitos para poder recibir la eutanasia. ALVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L.: "Las instrucciones previas", cit., señalan que la LORE exige que el consentimiento sea informado, expreso, reiterado y libre de cualquier presión (art. 4, 5, 6 y 8). En consecuencia, va contra el espíritu de la ley el hecho de que en la regulación de las instrucciones previas en la eutanasia se haya excluido el procedimiento general de formación del consentimiento y sus garantías, ya que para acceder a la prestación de la ayuda a morir bastaría la existencia de las voluntades anticipadas junto con la enfermedad o el padecimiento que motive el contexto eutanásico.

45 FERRER, I.: "La ley holandesa de eutanasia suma un respaldo del 87% al cumplir 20 años", El País, Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2021-06-24/la-ley-holandesa-de-eutanasia-suma-un-respaldo-del-87-al-cumplir-20-anos.html>. Consultado: 30-junio-2021.

46 En la definición de consentimiento informado del art. 3. a) LORE se establece que este es "la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada", para que tenga lugar la prestación de ayuda para morir.

47 En el art. 5 LORE se establecen los requisitos para recibir la eutanasia. En el apartado l.c) se exige que el paciente haya "formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando una separación de al menos +15 días naturales entre ambas". Además, (letra d) el paciente ha de prestar consentimiento

se requiere que se formulen por el paciente dos solicitudes de manera escrita y con 15 días de separación ante el médico responsable. Además, cada una de ellas va seguida por un proceso deliberatorio con el médico responsable. Transcurridas 24 horas del segundo proceso deliberatorio el médico responsable, vuelve a recabar al solicitante, si continúa o decae en su solicitud. Es en ese momento cuando se recaba del paciente la firma del documento del consentimiento informado (art. 8.2 LORE). Todo lo anterior supone que el paciente ha tenido que manifestar hasta en tres ocasiones por escrito su conformidad con que se le practique la eutanasia. Un segundo filtro está constituido por la intervención en el procedimiento para la realización de la eutanasia de un segundo profesional sanitario, el denominado médico consultor, que corroborará -tras estudiar la historia clínica y examinar al paciente -si concurren los requisitos que permiten el acceso a la eutanasia. En 24 horas elabora un informe que se comunican al paciente solicitante (art. 8.3 LORE). Un tercer filtro, lo constituye la Comisión de Garantía y Evaluación, que en el caso de informe favorable del médico consultor, designa a dos miembros de la misma para que comprueben si concurren los requisitos y condiciones previstos en la ley para el ejercicio del derecho a solicitar y recibir la prestación de la ayuda a morir (art. 8.5 LORE). Los representantes de la citada Comisión, tienen que emitir un informe, que en caso de ser positivo, servirá de resolución para que se practique la eutanasia (art. 10.3 y 4 LORE).

En aquellos casos en el que el médico responsable aprecie una incapacidad de hecho del paciente tendrá que aplicar lo previsto por el paciente en el documento de instrucciones previas o documentos equivalentes (art. 9 y 5.2 LORE)⁴⁸. En consecuencia, en la LORE -a diferencia de los que sucede con la sedación paliativa- no se prevé ningún mecanismo para integrar la voluntad de quien carezca de ella. En consecuencia, ni a los menores de edad, ni a las personas con incapacidad de hecho o con graves enfermedades mentales se les puede aplicar la eutanasia⁴⁹. La eutanasia sin concurrencia de la voluntad expresa del paciente mayor de edad y con pleno conocimiento no es posible en un sistema tan garantista como el previsto en la LORE. Por el contrario, en el régimen de la LAP sí que es posible la aplicación de la sedación paliativa en el caso de menores de edad y mayores

informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir. Dicho consentimiento se incorporará a la historia clínica del paciente. La única alternativa, cuando el paciente mayor de edad no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes "haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, en cuyo caso se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento".

- 48 ESTROPÁ TORRES, J.M.: "Voluntades anticipadas", cit., el testamento vital en la LORE se configura como un instrumento de declaración personal de voluntad eutanásica. Y que esa manifestación libre y voluntaria de la autonomía de la voluntad realizada en un momento de lucidez y de capacidad plena está destinada a prevalecer sobre cualesquiera otras eventuales y posteriores circunstancias sobrevenidas
- 49 ALVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L.: "Las instrucciones previas", cit., estiman que la norma española al exigir la mayoría de edad y que el paciente sea capaz y consciente en el momento de la solicitud de la eutanasia está rechazando la tendencia de otros países europeos como Bélgica y Holanda que han admitido su aplicación a menores.

incapacitados porque así se prevé en su art. 9.3 LAP. En el citado precepto se admite el otorgamiento del consentimiento por representación de los pacientes mayores de edad que se encuentren en situación de incapacidad de hecho o que tengan la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia. Asimismo, sucede con los menores de edad con falta de capacidad intelectual para saber el alcance de la intervención. Finalmente, también cabe el consentimiento por representación de menores emancipados o mayores de 16 años cuando se trate actuaciones de grave riesgo para la vida o salud del menor. De modo sucede con las proposiciones de ley de cuidados paliativos, ese es el caso del art. 10.3 PLey/Cs que en el caso de los menores de edad que se encuentren en el proceso final de su vida y no tengan capacidad, intelectual ni emocional, de comprender el alcance de la intervención que preste su consentimiento para la intervención el representante legal del menor. En el art. 11.1 PLey/Cs se vuelve a insistir en la cuestión al decir que los centros sanitarios deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, “inclusive a los menores de edad”.

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L.: “Las instrucciones previas en la proposición de Ley de Eutanasia”, *El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid*, núm. 95, 2021. Disponible en: <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-95/10513-las-instrucciones-previas-en-la-proposicion-de-ley-de-eutanasia>. Consultado el 11-07-2021.

BARCELÓ DOMÉNECH, J.: “Consentimiento informado y responsabilidad médica”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 8, feb. 2018. Disponible en: <http://idibe.org/wp-content/uploads/2018/03/94.Barcel%C3%B3.pdf>. Consultado el 9-09-2021.

ESTROPÁ TORRES, J.M.: “Voluntades anticipadas, paliativos, eutanasia ¿Quién decide?”, *El notario del siglo XXI*, enero-febrero, núm. 95, 2021. Disponible en: <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-95/10514-voluntades-anticipadas-paliativos-eutanasia-quien-decide>. Consultado el 11-07-2021.

FERNÁNDEZ SUAREZ, J.A.: “El Derecho a una muerte digna”, en AA.VV.: *Los derechos fundamentales y libertades públicas*, vol. I, Ministerio de Justicia, Centro de Publicaciones, Madrid, 1992. Consultado el 18-08-2021.

GARCÍA AIMEZ, J.: “Cuidados paliativos versus eutanasia: dos formas de morir, dos tratamientos jurídicos distintos”, *Revista Penal México*, núm. 14.15, marzo 2018-febrero. 2019.

MARTÍN SÁNCHEZ, I.: *Los cuidados paliativos: un estudio jurídico*, Dykinson, Madrid, 2020.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: “Eutanasia y muerte ajena”, *El notario del siglo XXI*, mayo-junio, núm. 73, 2017. Disponible en: <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-73/7669-eutanasia-y-muerte-ajena>. Consultado el 14-08-2021.

RUBIO SANCHIZ, O. y VENTURA PASCUAL, L.: “Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI”, *Revista Bioética y Derecho*, núm. 48, 2020.

