



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

Comparecencia ante la Comisión de Salud del Parlamento de
Andalucía

Sevilla, 17 de Noviembre de 2009

*D. Álvaro Gándara, Presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos
D. José Luis Bazán, Coordinador de la Asesoría Jurídica de Profesionales por la Ética*



I.- INTRODUCCIÓN

Este análisis se elabora en relación con el *Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*.

Profesionales por la Ética, asociación civil en la que se integran profesionales de muy diversos ámbitos, valora positivamente el deseo del legislador de garantizar la dignidad de la vida humana, especialmente en momentos delicados como los cercanos a la muerte.

Asimismo, reconoce las mejoras que, sobre anteriores redacciones, incorpora esta versión final del Proyecto de Ley remitida al Parlamento.

Sin embargo y antes de entrar en un análisis técnico más detallado del texto considera necesario hacer algunas preguntas que permitan justificar este desarrollo legislativo:

- 1.- ¿Cuál es la necesidad real de proteger la dignidad del paciente al final de su vida?
- 2.- ¿Acaso las normas jurídicas y deontológicas en vigor no la tutelan satisfactoriamente, conciliando equilibradamente la libertad del paciente, las obligaciones éticas del sanitario y los derechos de las instituciones asistenciales?
- 3.- Aunque en la Exposición de Motivos se indica textualmente que *La presente Ley no contempla la regulación de la "eutanasia"*, ¿no lo hace de hecho al proponer prácticas sanitarias que contravienen el artículo 143.4 del Código Penal, como por ejemplo, la suspensión indebida de tratamientos básicos de soporte vital como la ventilación mecánica?
- 4.- El texto apela reiteradamente a la garantía de los derechos de los pacientes y al respeto de su voluntad sin fijar un límite. ¿No hace con ello del personal sanitario un ejecutor de la voluntad del paciente (o de su representante), obviando la profesionalidad, la buena práctica médica y la responsabilidad de los profesionales de la Medicina?

Recordemos, en este sentido, la Recomendación del Consejo de Europa 1418 (1999), según la cual *"el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida"*.

5.- ¿Dónde termina el derecho y la garantía de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte y comienza un inexistente “derecho” a la muerte, rechazado por la jurisprudencia del Tribunal Constitucional?

6.- ¿Por qué se desconoce en este Proyecto de ley el derecho del personal médico y sanitario a la objeción de conciencia, reconocido por el Tribunal Constitucional?

7.- ¿Con qué criterios va a acreditar la Consejería a los Comités de Ética Asistencial y cómo se va a asegurar que no se conviertan en una intromisión en la intimidad de la relación entre médico y paciente?

8.- ¿Cómo asegura el Proyecto de Ley que no caminamos hacia una implantación de la cultura de la eutanasia?

II.- ANÁLISIS DEL TEXTO

En primer lugar cabría afirmar que el Proyecto de Ley sometido a debate en el Parlamento de Andalucía en fechas próximas trata de regular una serie de derechos que ya están regulados en leyes estatales de rango superior, como la Ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente, la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y la Ley 44/2003 de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, así como el Código de Ética y Deontología Médica de 1999.

Por otro lado, y nos parece un aspecto positivo, reconoce unos derechos de los pacientes en la fase final de la vida que obligará a un esfuerzo presupuestario muy importante de la Junta de Andalucía.

Se exponen a continuación algunos puntos criticables de esta Ley:

- En la Exposición de Motivos, en su párrafo II, se dice que *“no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones como la de permitir al paciente que sufre solicitar ayuda para que otro termine con su vida”*. Existe absoluto consenso al respecto, y es que si un paciente solicita a alguien que termine con su vida, es porque no se ha intentado aliviar ese sufrimiento desde el punto de vista de los Cuidados Paliativos.
- Artículo 4, apartado 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”*. Este punto es crucial, pues convierte en un derecho básico el que todos tengan acceso a ser asistidos por un **equipo de cuidados paliativos**. Si tenemos en cuenta que en Andalucía la población actual es de **6.983.000 habitantes** (Fuente INE año 2008). Según esos cálculos, y las estimaciones de


necesidad de cuidados paliativos, las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año, que en el caso de Andalucía serían entre 11.300 y 16.700 habitantes/año.

En cuanto al número de dispositivos específicos, en el Reino Unido, estándar europeo en provisión de cuidados paliativos, la tasa es de **1 por cada 81.000 habitantes**. En Australia, la tasa recomendada es de 1 por cada 100.000 habitantes, y en dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito tasas de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes, y 1 por cada 135.000 habitantes, respectivamente. En los países con mayor desarrollo el número de camas específicas para cuidados paliativos se sitúa en torno al 5 por 100.000 habitantes (Reino Unido, Islandia, Polonia, Holanda, Luxemburgo y Noruega). Se consideran sólo camas específicas de Unidades de Paliativos. No se incluyen, por tanto, camas dedicadas a enfermos avanzados en residencias asistidas o centros sociosanitarios ni estructuras de Unidad de Paliativos. En Francia, Austria, España, Armenia, Alemania, Italia, Dinamarca, Chipre e Irlanda se estiman 2-3 camas de cuidados paliativos por 100.000 habitantes. Los datos se presentan en la tabla 5. Por lo tanto, la **estimación objetiva de camas específicas de Cuidados Paliativos en Andalucía deberá ser de un mínimo de 69 camas**. Si observamos las tablas a continuación:

Tabla 4. Provisión específica de recursos de cuidados paliativos en 22 países europeos

País	Ingresos unidades	Residencias	Hospital equipo de soporte	Cuidado en casa	Total de recursos específicos	Población por millón de habitantes	Servicio por millón de habitantes
Islandia	2	0	1	3	6	0,3	20
Reino Unido	63	158	305	356	882	60	15
Suecia	40	5	10	50	105	9	12
Bélgica	29	0	77	15	121	10	12
Irlanda	8	0	22	14	44	4	11
Luxemburgo	1	0	1	2	4	0	9
Holanda	4	84	50	NK	138	16	8
Francia	78	0	309	84	471	61	8
Noruega	12	2	16	1	31	5	7
Austria	18	7	10	17	52	8	6
España	95	1	27	139	262	43	6
Suiza	12	5	7	14	38	7	5
Finlandia	2	4	10	10	26	5	5
Alemania	116	129	56	30	331	83	4
Italia	5	90	—	153	248	59	4
Israel	5	4	3	14	26	7	4
Dinamarca	1	6	6	5	18	5	3
Chipre	0	1	0	2	3	1	3
Grecia	0	0	20	9	29	11	3
Malta	0	0	1	0	1	0	3
Portugal	3	1	1	3	8	10	1
Turquía	10	1	10	0	21	74	0,3

Fuente: Centeno C, Clark D, Rocafor J, Flores LA. EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: 2004. Eur J Pall Care 2004; 11: 257-9.



CCAA y PROVINCIA	DIRECTORIO 2004							DIRECTORIO 2009							crecimiento absoluto	crecimiento relativo	
	ESD	ESH	ESM	UCI-A	UCI-MLE	OTROS	TOTAL	ESD	ESH	ESM	UCI-A	UCI-MLE	OTROS	BANS			TOTAL
ALMERÍA	1	1	0	0	1	0	3	2	1	0	1	0	0	1	5	0	
CÁDIZ	3	0	0	3	1	0	7	2	0	1	3	1	0	1	8	0	
CÓRDOBA	2	0	0	0	0	0	2	0	0	3	0	1	0	0	4	0	
GRANADA	4	2	0	0	2	0	8	3	1	2	0	2	0	1	9	1	
HUELVA	2	0	0	0	1	0	3	2	0	1	0	1	0	4	0		
JAÉN	1	0	0	1	0	0	2	1	1	2	0	0	0	4	0		
MÁLAGA	2	0	0	0	2	0	4	5	1	4	0	3	1	15	0		
SEVILLA	3	0	0	1	3	0	7	4	1	1	1	3	1	11	1		
ANDALUCÍA	16	3	0	5	10	0	36	19	5	14	5	11	2	4	56	2	55,67%

Tomando como referencia al Reino Unido en cuanto a recursos en CP, observamos que a fecha de Octubre de 2009, existen en Andalucía un total de 35 recursos hospitalarios (incluidos soporte hospitalario, camas de agudos, media-larga estancia y mixtos), por lo que la cifra es aceptable, aunque no así su distribución, pues se observa que existen todavía muchas provincias sin recursos suficientes para cubrir a la población diana, con criterios de equidad. Por lo tanto, llamo la atención que no debería garantizarse por ley lo que en la práctica no está garantizado.

- Artículo 5, apartado I): Es importante distinguir entre sedación paliativa y sedación en la agonía. La primera es toda aquella maniobra realizada con el fin de aliviar un sufrimiento causado por un síntoma refractario, o maniobra diagnóstica o terapéutica, mediante la disminución proporcional de la conciencia, y con un carácter previsiblemente reversible. Este tipo de sedación es frecuente utilizarla en el ámbito de los cuidados paliativos, por ejemplo para el momento de una cura traumática de una úlcera tumoral, o para procurar el sueño a un paciente en un momento determinado de crisis. Un tipo de sedación paliativa es la **sedación en la agonía**, que es toda aquella sedación paliativa que se practica en un entorno de agonía del paciente, y que previsiblemente no va a ser reversible.
- Artículo 14: *“El paciente en situación terminal o de agonía tiene derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precise”*. La sedación paliativa nunca podrá ser un derecho de nadie. Es una maniobra terapéutica como cualquier otra, y sólo se puede realizar por profesionales expertos en cuidados paliativos, a juicio de éstos, y tras haber agotado todas las maniobras terapéuticas tendentes al alivio del sufrimiento, y después de cerciorarse que el síntoma que está causando dicho sufrimiento es refractario. La sedación paliativa se debe ofrecer al paciente como alternativa última y con las indicaciones precisas, pero no es un derecho, como tampoco lo es la colecistectomía por laparotomía, o la prostatectomía transuretral. Es el juicio del profesional el que decide la opción.
- Artículo 18, apartado 2: *“Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente 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”.

La ambigüedad de esta última frase puede servir de base para proceder contra los médicos que intentan hacer valer principios éticos aceptados en la profesión. Por ello, podría incluirse una fórmula del tipo: *“no considerándose tales a estos efectos las propias de la deontología profesional”.*

Este artículo está tomado de los artículos 8 y 9 del Código de Ética y Deontología Médica, salvo que en este caso no se hace referencia a la objeción de conciencia; la redacción claramente obstaculiza claramente la posibilidad de un derecho reconocido en la Constitución Española como es la objeción de conciencia.

Habría que tener en cuenta, además, el Artículo 11.3 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, según el cual: *“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”.* Esto es aplicable a todo el articulado que habla sobre instrucciones y voluntad del paciente.

- El artículo 21 está enteramente contemplado y regulado de nuevo en el artículo 27 del Código de Ética y Deontología Médica, por lo que no supone ningún avance desde el punto de vista normativo.

Sobre la actual redacción deberían incorporarse criterios deontológicos.

Además, en el apartado 2, introduce una norma de difícil cumplimiento, ya que los pacientes paliativos deben ser cuidados por un equipo multidisciplinar (Enfermera, psicólogo y Trabajador social), y es en este ámbito donde se toman las decisiones. Si hay que contar con la opinión de un segundo médico para realizar una limitación del esfuerzo terapéutico, hace imposible la mayoría de las veces dicha aplicación en el tiempo, debido a las limitaciones con que los propios equipos trabajan.

- El artículo 23.2, al mencionar el deber de las instituciones sanitarias de facilitar el auxilio espiritual conforme a las convicciones del paciente, debería mencionar este mismo deber para el personal médico y sanitario.



- El artículo 26 de nuevo regula un compromiso deseable, pero bastante poco realizable, por el costo en inversiones que conlleva: el derecho a una habitación individual.
- Por último, en el artículo 31, referente a las infracciones muy graves, se tipifica como tal al incumplimiento al derecho de recibir cuidados paliativos, así como al acompañamiento y a recibir la sedación paliativa. La pregunta puede ser: ¿esa sanción la recibirá el gerente de la zona de salud que no va a poder satisfacer dichos derechos, al día siguiente de aprobarse la Ley? Dudamos mucho de que puedan aplicarse dichas sanciones mientras que la cobertura de los cuidados paliativos no sea del 100 %, y esto no va a pasar en varios años.

III.- CONCLUSIONES

Resumimos finalmente los aspectos a nuestro juicio necesariamente mejorables del Proyecto de Ley:

- 1.- Inclusión explícita del derecho de objeción de conciencia del personal sanitario y no sanitario que preste servicios directamente relacionados con el proceso de la muerte.
- 2.- Mención explícita del derecho al respeto del ideario de los centros sanitarios.
- 3.- Inclusión de la deontología profesional como referencia en la toma de decisiones médicas.
- 4.- Ponderación de los límites de la voluntad del paciente, en relación con la *lex artis* de las profesionales sanitarias.
- 5.- Clarificación del papel y el proceso de acreditación de los Comités de Ética Asistencial.
- 6.- Dotación presupuestaria que mejore los servicios sanitarios de nuestra Comunidad, en especial el ámbito de los cuidados paliativos.