

VALORACIÓN JURÍDICA Y ÉTICA DE LA PROPOSICIÓN DE LEY SOBRE EL FINAL DE LA VIDA PROPUESTA POR CIUDADANOS

Por **Ignacio Gómez** y **Justo Aznar**, Observatorio de Bioética, Universidad Católica de Valencia

Boletín Oficial Cortes Generales 16 diciembre 2016.

ANTECEDENTES

Esta proposición de Ley continúa la saga de otras anteriores, mucho más propulsoras de técnicas eutanásicas, desde los intentos no consumados del grupo socialista en 2004 (inicios del primer gobierno de Rodríguez Zapatero con el estreno de “Mar adentro” el 3 sept. 2004 que con un presupuesto de 10 millones de euros se le dio un enorme despliegue mediático) que sólo recibió finalmente 18 votos aprobatorios de ERC, BNG y IU-ICV y 293 en contra.

La siguiente proposición de Ley presentada al final de dicha legislatura por IU, fue denegada por el pleno de la Cámara en la sesión de 22 febrero 2007 con los votos a favor de IU-ICV, ERC, PNV, BNG y 1 voto de CiU, pero con los votos en contra del PP (que propuso “*Humanizar la muerte y ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible, y para ello ampliar los cuidados paliativos a todas las regiones*”) y la enmienda del PSOE (que propuso “*Promover en el seno del Consejo Interterritorial del S.N.S. el análisis de experiencias y la formulación de sugerencias e iniciativas en materia de instrucciones previas y de otros aspectos relacionados, como los cuidados paliativos o las garantías para pacientes y profesionales, con el fin de determinar los contenidos de las normas, que pueda ser necesario elaborar para garantizar el derecho a la plena dignidad en el proceso de la muerte*”).

La proximidad de las siguientes elecciones (a 2 meses elecciones municipales y autonómicas y a 1 año de las generales) influyó sin duda en las votaciones dado que los sondeos indicaban un gran rechazo social especialmente por los votantes mayores de 65 años (gran mayoría de votos respecto a los menores de 20 años que estaban a la par con las opiniones a favor). No obstante, el ministro de Sanidad Bernat Soria aseguró ante la pregunta del periodista, “Sé que no tiene tiempo en esta legislatura pero ¿legalizaría la eutanasia? ¿plantearía un debate?” (El Mundo 26-09-2007): “*En esta legislatura no tengo tiempo, pero **la eutanasia es una asignatura pendiente** en la sociedad española. Una cosa es el suicidio asistido, con el que no estoy de acuerdo. Otra, en el otro extremo, la limitación en el esfuerzo terapéutico o la sedación del enfermo terminal, donde hay legislación que protege al enfermo. Y **hay una situación intermedia, que llamaríamos eutanasia**, que no es un ejemplo simple, sino una multitud de ejemplos. Es un tema que en algún momento debe plantearse la sociedad. **Habrà que generar un marco legal** donde un comité ético en el que **no sólo haya médicos y juristas, sino lo que llamaríamos legos** que transmiten la percepción de la sociedad. Hablo de **periodistas, amas de casa...**”*

En mayo 2011, el segundo gobierno de Rodríguez Zapatero aprobó el anteproyecto y presentó a las Cortes su Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida (recogido en el Boletín Oficial Cortes Generales de 27 diciembre 2011). La convocatoria electoral anticipada al 20-11-2011 no permitió su

votación al disolverse la Cámara. Sin embargo, el entonces candidato a la presidencia del gobierno, Alfredo Pérez Rubalcaba, declaró en plena campaña electoral (La Vanguardia, 22 agosto 2011) que "La Ley de muerte digna será la primera que aprobaré en el consejo de ministros si los españoles me dan su confianza".

La mayoría obtenida por el Partido Popular en las elecciones no permitió prosperar este intento.

En torno a esa fecha comenzaron a proliferar "leyes de muerte digna" en distintos ámbitos autonómicos:

- la Ley Andaluza 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- la Ley Foral Navarra 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- la Ley Aragonesa 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
- la Ley del País Vasco 11/2016, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
- Borrador del anteproyecto de ley 2016, de la Generalitat Valenciana, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

ASPECTOS POSITIVOS DE LA PROPOSICION DE LEY

Ya en la exposición de motivos indica su intención de regular los derechos básicos del paciente unificando las diversas legislaciones autonómicas al constituirse como norma estatal básica (apartado II), con lo cual se eliminarán las diferencias actuales entre las autonomías en un asunto tan importante como el afrontamiento de la muerte.

Igualmente, también busca garantizar, tanto al paciente como a los profesionales de la salud, la seguridad legal en sus actuaciones sobre el paciente terminal (apartado III) evitando las situaciones conflictivas que se producen actualmente.

En cuanto al objeto de la ley (que luego legisla en el art. 1 y 2), especifica en la exposición de motivos que se trata del proceso del final de la vida, entendido como "un final *próximo e irreversible, doloroso* y potencialmente *lesivo para la dignidad* de quien lo padece". Excluye, por tanto, otros supuestos como enfermedades crónicas invalidantes y el hastío de vivir que se han propuesto en otros países.

En el apartado IV de la exposición de motivos habla correctamente de "sedación paliativa" evitando el término equívoco usado en otras normativas de "sedación terminal" y anuncia la prohibición de realizar el abandono terapéutico en los pacientes que ejerciten su derecho al rechazo de tratamientos propuestos por el personal sanitario.

Siguiendo a la normativa autonómica predecesora, de la cual repite algunos párrafos, incorpora las recomendaciones de la "Guía del Consejo de Europa para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida" (2014) y atiende algunas de las modificaciones que propusieron la SECPAL y la OMC en sus "Alegaciones al Anteproyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona

ante el proceso final de la vida” al texto presentado en mayo 2011 por el gobierno de Rodríguez Zapatero, transcribiendo literalmente algunos de dichos párrafos de la SECPAL.

Cuida mucho de no utilizar en ningún momento los términos “muerte digna”, “eutanasia” y “asistencia al suicidio”, a los que no hace ninguna mención, ni siquiera para descartarlos o diferenciarlos como hacen otras leyes similares. La resistencia de la población a estas expresiones, especialmente de la población con mayor edad, parece que ha tenido efecto.

Las definiciones del art. 4 son adecuadas excepto los conceptos de calidad de vida, nutrición forzada y concepto de agonía que luego comentaremos.

El derecho a la información, a la participación en la toma de decisiones, consentimiento informado, objeción de conciencia e instrucciones previas no aporta novedades respecto a lo ya legislado previamente, tanto en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente como en la Ley 3/2005 de Atención y protección a la infancia y adolescencia. En su art. 10.2.i) zanja correctamente conflictos bioéticos clásicos como la administración de hemoderivados a menores Testigos de Jehová y tratamientos a otras etnias.

Obliga (art. 11) a todos los centros sanitarios públicos y privados de todo el territorio nacional a disponer de medios para cuidados paliativos “integrales y de calidad”, tanto en el propio centro sanitario como a domicilio. Si esta práctica se hace efectiva, permitirá el deseo expresado en múltiples encuestas por la inmensa mayoría de pacientes, de afrontar el fin de su vida rodeado de sus seres queridos en su domicilio o el de algún familiar, pero con garantías de una correcta asistencia sanitaria actualmente no garantizada.

Garantiza (art. 12 y 13) el derecho del paciente terminal al acompañamiento familiar y social y a la asistencia espiritual o religiosa en las instituciones sanitarias, lo que reconoce la dimensión espiritual de la persona humana, más allá de las dimensiones física, psíquica y social de otras normativas autonómicas).

Es loable que vincula la práctica de la LET (art. 17) a oír previamente el criterio del personal de enfermería y a disponer del criterio coincidente de otro médico más, como mínimo. Todo ello registrado en la historia clínica.

También indica que estos pacientes dispondrán de una habitación individual durante su estancia en ellas (si bien no determina un plazo para habilitar estas habitaciones, lo que puede suponer un brándis al sol en algunos centros sanitarios actuales con déficit de camas respecto a población atendida).

Determina un seguimiento de la aplicación de estas medidas evaluadas periódicamente en función de indicadores objetivos comunes a todos los centros, lo que permitirá posteriormente exigir su cumplimiento en función de los logros conseguidos.

Obliga a todos los centros e instituciones sanitarias a tener o estar vinculados a un CEA, si bien casi todas las autonomías ya poseen legislación propia al respecto.

ASPECTOS NEGATIVOS DE LA PROPOSICION DE LEY

Aunque en la disposición adicional primera establece que se trata de legislación **básica**, no aparece en el título de la ley esta consideración, como sucede habitualmente en los documentos legislativos.

Como en los documentos legislativos sobre el final de la vida, citados arriba, contiene una exacerbación de la autonomía del paciente, cuya única limitación la sitúa en el ordenamiento jurídico sin mencionar siquiera la *lex artis*. Ya la ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, expresaba (art. 11.3): “*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*”. La presente proposición de ley modifica en su disposición final primera ese artículo 11 y dice: “*...se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico*”. Si no se acota debidamente la autonomía del paciente, la balanza lo señalará como único responsable del acto médico, relegando al personal sanitario a un ejecutor mecánico, consiguiendo simplemente dar la “vuelta a la tortilla” a la situación que pretende evitar la ley. La propia “Guía del Consejo de Europa para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida” (2014), dice textualmente en su página 11: “*«Autonomía» no implica el derecho del paciente a recibir los tratamientos que pueda solicitar. De hecho, las decisiones médicas son el resultado de una relación equilibrada entre la voluntad del paciente y la evaluación de la situación por un profesional, que está sujeto a sus obligaciones profesionales*”.

La definición que hace de “calidad de vida” es *sui generis* (art. 4.a). Aunque ciertamente es un concepto complejo, la misma definición de la OMS (2005) es mucho más adecuada: “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. No puede aceptarse la definición que hace la proposición de ley como “satisfacción personal ante sus condiciones de vida”, que obviamente siempre será muy baja en un paciente terminal. En cualquier caso, ya que la calidad de vida es el principal argumento invocado para actuaciones como la LET o la sedación, sería mucho más exacto vincularla a cuestionarios con escalas que valoran hechos objetivables, como sucede en economía, sociología, política...

Incluye en las medidas de soporte vital (art. 4-g) la “nutrición forzada”. No parece correcta esa denominación, sino que sería más adecuado hablar de alimentación no oral, ya que el término “forzada” parece hacer más referencia a negativa del paciente a la alimentación o incluso a huelga de hambre. Los bioeticistas, sobre todo los principialistas, no están de acuerdo sobre si la alimentación artificial es un cuidado básico ordinario, y por tanto irrenunciable, o una medida terapéutica extraordinaria, y por tanto a incluir en la LET. La Carta a los Agentes Sanitarios de 1994, ratificado su criterio por la “Nueva Carta de los trabajadores sanitarios” de 2017 del recientemente creado Dicasterio para el Desarrollo Humano Integral, considera que: “*La alimentación y la hidratación, aun artificialmente administradas, son parte de los tratamientos normales que siempre se le han de proporcionar al enfermo cuando no resultan gravosos para él: su indebida suspensión significa una verdadera y propia eutanasia*”.

La definición de “agonía” (art. 4.o) es copia literal de la indicada por la SECPAL, pero modifica el final de la definición indicando que el pronóstico vital es de “pocos días” en vez de “días u horas”. La adición del término “horas” da la idea de que se trata de los últimos momentos de la vida. El término “pocos días” puede entenderse como diez o quince días, con las implicaciones correspondientes en la toma de decisiones sobre LET, sedación, ONR...

El derecho del paciente a la información puede anularse por el médico por el “estado de necesidad terapéutica” (art. 5.6) excepto si se trata de un paciente en situación terminal. Sin embargo permite que para “medidas destinadas a aliviar el sufrimiento” el médico puede actuar sin informarle antes al paciente. Dejando aparte la redacción del párrafo que puede mejorarse, la definición “aliviar el sufrimiento” es muy imprecisa y deja una puerta abierta a actuaciones ilícitas éticamente de las que ni siquiera el paciente tendría previo conocimiento.

En el título I sobre los derechos de las personas al final de la vida especifica en su art. 11 el derecho a los cuidados paliativos, afirmando el derecho a la sedación paliativa “*aunque ello implique un acortamiento de la vida*”. Ciertamente este criterio ha sido sostenido generalmente por los bioeticistas, e incluso lo contempla la Carta de los Agentes Sanitarios (nº 123): “*está permitido utilizar con moderación narcóticos que calmarían el dolor, pero también conducirían a una muerte más rápida*” como ya Pío XII lo había aclarado en 1958. Sin embargo, en la época actual la SECPAL y la OMC aseguran en su documento conjunto de alegaciones de 2011 al anteproyecto de ley sobre el final de la vida (alegación 9) que: “*eliminar la referencia al hecho de que la sedación pueda implicar un acortamiento de la vida. No es cierto que sea así cuando se utilizan las indicaciones y procedimientos adecuados, según dicta la Lex Artis, y hay evidencia de grado II (el mayor grado posible dado que realizar ensayos clínicos aleatorizados en enfermos que requieran sedación paliativa sería contrario a la ética) precisamente de lo contrario: la sedación paliativa bien realizada no afecta a la supervivencia. Sobre esto se puede consultar el artículo: Maltoni M, Pittureri C, Scarpì E, Piccinini L, Martín F, Turci P, et al. Palliative Sedation Therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Annals of Oncology 20:1163-69. 2009*”.

CONCLUSIONES

La presente proposición de ley contiene aspectos positivos, casi todos recogidos ya en documentos legislativos previos. Destaca su utilidad para unificar las legislaciones al respecto en todo el territorio español, eliminando las diferencias actuales en las normativas autonómicas.

Incorpora algunas mejoras en los cuidados paliativos obligatorios, como la atención a domicilio, la habitación individual en instituciones sanitarias para el enfermo terminal, la atención a la dimensión espiritual del paciente y el seguimiento por la Autoridad Sanitaria del cumplimiento de estas normas mediante indicadores objetivos y obligatorios.

Atiende, mejor que otras legislaciones anteriores, muchas de las propuestas que durante los últimos años se han hecho sobre esta materia por parte de bioeticistas, de la SECPAL y de organizaciones sanitarias como la OMC, el Consejo de Europa, la Asociación Médica Mundial...

Su priorización a ultranza de la autonomía del paciente obligaría a los profesionales de la salud a realizar acciones aunque fueran contrarias a la *lex artis* y a los principios deontológicos de su profesión, ya que sólo deben ceñirse “al ordenamiento jurídico”.

La ignorancia de la población y la actitud general en las materias relativas al sufrimiento y a la muerte puede generar un gran número de pacientes que rechacen la información, con lo que se vulneraría el derecho a la autonomía, quedando sin solucionar el objetivo primario de esta ley.

En las medidas de soporte vital no determina cuándo es útil y cuando es fútil la alimentación y la hidratación, utilizando un término que puede resultar equívoco al calificar la alimentación artificial de “forzada”.

Ignacio Gómez y Justo Aznar
Observatorio de Bioética
Universidad Católica de Valencia