

LOS CUIDADOS PALIATIVOS CON ESPECIAL REFERENCIA A LA LEGISLACIÓN DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Isidoro Martín Sánchez

*Catedrático Emérito de Derecho Eclesiástico.
Universidad Autónoma de Madrid*

SUMARIO: I. Introducción; II. Evolución histórica de los cuidados paliativos; III. Concepto y contenido de los cuidados paliativos; IV. Fundamento y naturaleza jurídica; V. La legislación autonómica sobre los cuidados paliativos. 1. Los derechos estatuarios de la salud. 2. Los cuidados paliativos en las leyes autonómicas sobre la dignidad de las personas en el proceso de la muerte; VI. Conclusiones.

RESUMEN

Los cuidados paliativos han experimentado en pocas décadas una gran expansión en numerosos países debido al envejecimiento cada vez mayor de la población, así como al aumento de las enfermedades crónicas e irreversibles. La finalidad de los cuidados paliativos es el alivio del sufrimiento de los enfermos terminales y el mantenimiento de su dignidad hasta el momento de la muerte. Por ello, constituyen una de las muestras más significativas de la humanización de la Medicina, cuyo fin no solo es curar sino cuidar a la persona que no puede ser curada. Este artículo estudia, desde un punto de vista jurídico, la aplicación a los enfermos terminales de esta práctica médica. En primer lugar, el artículo hace una referencia a la evolución histórica de los cuidados paliativos. En segundo lugar, analiza el concepto, el contenido, el fundamento y la naturaleza jurídica de estos cuidados. En tercer lugar, examina las leyes que las Comunidades Autónomas han aprobado sobre la dignidad de las personas en el proceso de la muerte. Finalmente, el trabajo contiene algunas conclusiones finales.

PALABRAS CLAVE

Dignidad del enfermo terminal, cuidados paliativos, sedación paliativa, adecuación del esfuerzo terapéutico, atención espiritual, Comunidades Autónomas.

ABSTRACT

In a few decades, palliative care has experienced a great expansion in many countries due to the growing aging of the population, as well as the increase of chronic and irreversible diseases. The purpose of palliative care is to alleviate the suffering of the terminally ill and maintain their dignity until the moment of death. Therefore, they constitute one of the most significant examples of the humanization of Medicine, whose goal is not only to cure but to take care of the person who can't be cured. This article studies, from a legal point of view, the application to the terminally ill of this medical practice. First, the article makes a reference to the historical evolution of palliative care. Secondly, it analyzes the concept, the content, the foundation and the legal nature of these care. Third, it examines the laws that the Autonomous Communities have approved on the dignity of people in the process of death. Finally, the work contains some final conclusions.

KEYWORDS

Dignity of the terminally ill, palliative care, palliative sedation, adaptation of the therapeutic effort, spiritual care, Autonomous Communities.

I. INTRODUCCIÓN

En las sociedades del mundo occidental se han producido en las últimas décadas importantes cambios en el ámbito de la salud. En efecto, por una parte, asistimos a un progresivo aumento de la esperanza de vida, que comporta un envejecimiento de un cada vez más amplio sector de la población y un incremento de las enfermedades crónicas e irreversibles. Por otra parte, la medicina ha experimentado espectaculares avances los cuales permiten mantener las funciones vitales de los enfermos terminales hasta unos límites que eran impensables hasta ahora¹.

Estas circunstancias han comportado un replanteamiento del contexto de la muerte y de sus implicaciones. En la actualidad, la mayoría de los enfermos no fallecen en sus casas y rodeados del afecto de sus familiares, sino en hospitales altamente tecnificados, soportando a veces intensos sufrimientos y privados del apoyo de sus seres queridos. A esta situación de deshumanización se une el hecho de que con frecuencia la función de la Medicina se ha concebido como dirigida a curar a los enfermos más que a velar por su calidad de vida.

En contra de esta situación se ha producido una reacción desde diversos ámbitos -médico, sociológico, psicológico y jurídico- dirigida a la consecución de un ideal de muerte digna, basado en la dignidad inherente a todo ser humano. Con ella, se persigue que las personas puedan morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual, en un ambiente de paz y tranquilidad, y acompañados por sus familiares.

En la consecución de este ideal, es preciso mencionar la contribución de varios factores. Uno de ellos, ha sido la sustitución en la relación médico-paciente del principio constituido por el paternalismo de los profesionales sanitarios, basado en la superioridad técnica de éstos sobre aquel, por el de la autonomía del enfermo, lo cual implica una situación de simetría y no de supremacía. Ello comporta una relación de diálogo “entre dos sujetos autónomos, uno de los cuales tiene la capacidad y el deber de asesorar, y el otro a decidir sobre su propia concepción del bien, ya que él es el beneficiario del acto médico”².

Asimismo, es necesario tener en cuenta el incremento del consenso ético y jurídico sobre la

existencia de nuevos derechos y su incidencia en el proceso de la muerte. Entre ellos, tiene especial importancia el derecho de los enfermos terminales a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad. Estos cuidados constituyen una señal relevante de la humanización de la medicina y de su preocupación no solo por curar, sino también por cuidar al enfermo que no puede ser curado.

Estos nuevos derechos, y en especial el de recibir cuidados paliativos que examinaremos en este trabajo, se han ido reconociendo paulatinamente tanto en el ámbito internacional como en el nacional y, en el caso de España, también en la normativa de las Comunidades Autónomas.

II. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El inicio que podemos llamar “oficial” de los cuidados paliativos tiene su origen en el St. Christopher’s Hospice de Londres, en 1967, estableciéndose al principio para los enfermos de cáncer en estado terminal y extendiéndose posteriormente a los enfermos terminales por causa de otras enfermedades³. Este fue el primer hospicio en el que, además de proporcionar atención a los enfermos terminales se dio apoyo a sus familiares, tanto durante el proceso de la enfermedad como posteriormente en el duelo. Su fundadora, Cicely Saunders es considerada la pionera en esta especialidad de la medicina⁴. Los resultados obtenidos en el mencionado centro hospitalario demostraron que un adecuado control de los síntomas de la enfermedad, junto a una apropiada comunicación con el paciente y un acompañamiento afectivo, social y espiritual, lograba mejorar en modo significativo la calidad de la vida de los enfermos terminales y la de sus familiares⁵.

La palabra “hospice”, que en lengua francesa puede emplearse como sinónima de hospital, puede dar lugar a confusiones. Por ello, Balfour Mount decidió

3 Cfr. SÁNCHEZ-CARO, J.: “La libertad de conciencia médica y del paciente respecto de los cuidados paliativos, con especial atención a la ley de muerte digna andaluza”, en MARTÍN SÁNCHEZ y otros (Coords.): *Libertad de conciencia y medicamento. Una guía práctica*, Granada, 2011, p. 127.

4 DEL RÍO, M.I., PALMA, A.: “Cuidados paliativos: historia y desarrollo”, en *Boletín Escuela de Medicina U.C.*, Pontificia Universidad Católica de Chile, vol. 32, n. 1, 2007, p. 17; sobre Cicely Saunders y el St.Christopher,s Hospice, cfr. SECPAL, *Historia de los cuidados paliativos*. Accesible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1

5 Ídem, p. 17.

1 Cfr. el Preámbulo de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo de Navarra.

2 Cfr. CORTINA, A.: *Ética aplicada y democracia radical*, Madrid, 2001, p. 238.

sustituir esta expresión por el término cuidados paliativos, para ser empleada en Canadá. Por su parte, en Inglaterra se optó por denominar medicina paliativa a la disciplina científica, que en 1987 fue aceptada por primera vez como una especialidad de la medicina⁶.

En Gran Bretaña, después de su creación en el St. Christopher's Hospice, la especialidad de los cuidados paliativos se fue extendiendo progresivamente centrada básicamente en la atención hospitalaria, aunque paulatinamente se incrementó con su práctica a domicilio⁷.

En Estados Unidos comenzó a funcionar en 1974 el Connecticut Hospice, que fue el primero en ofrecer cuidados paliativos. A diferencia de Gran Bretaña, esta clase de cuidados se lleva a cabo mayoritariamente en el domicilio del paciente en vez de en un centro hospitalario.

A principios de los años setenta, se introdujo en Canadá la configuración de las Unidades de Cuidados Paliativos, la primera de las cuales fue inaugurada en el Royal Victoria Hospital de Montreal para enfermos agudos⁸.

A comienzos de la década de los ochenta empezaron a desarrollarse en diversos países de Europa -Alemania, Bélgica, Francia, España, Holanda, Italia, Noruega, Polonia y Suecia, entre otros- los cuidados paliativos⁹. El inicio y desarrollo de los cuidados paliativos en algunos países de América Latina -Argentina, Brasil, Chile y Colombia- tuvo lugar a mediados de los años noventa¹⁰.

Asimismo, la medicina paliativa se ha implantado en países de muy diferentes características étnicas y políticas. Entre ellos, cabe citar a Australia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China, Taiwán, Japón, Indonesia e Israel¹¹.

En la actualidad, se calcula que existen unos 8000 servicios de cuidados paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países¹².

A la difusión de los cuidados paliativos han contribuido diversas organizaciones internacionales de distinta naturaleza. Entre ellas, destacan la Unidad del Cáncer de la Organización Mundial de la Salud, que a principios de 1980 llevó a cabo una iniciativa mundial para promover el alivio del dolor y la disponibilidad de opioides¹³. Además de esta organización, cabe citar, entre otras, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial para el Cuidado Paliativo y las Asociaciones Europea, Latinoamericana y Africana de Cuidados Paliativos¹⁴.

En España la primera Unidad de Cuidados Paliativos se creó en el hospital Marqués de Valdecilla en 1982, siendo reconocida oficialmente en 1987. También en diciembre 1987 se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic¹⁵.

En enero de 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) integrada por diversos profesionales sanitarios. Su finalidad es impulsar los cuidados paliativos en nuestro país y servir de nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito.

III. CONCEPTO Y CONTENIDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud adoptó en 1990 la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, considerándolos como “el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial¹⁶”.

En 2002, la misma Organización amplió esta definición, entendiendo que los cuidados paliativos son un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas

6 Ídem, p. 17.

7 Ídem, pp. 17-18.

8 Cfr. SECPAL, *Historia de los cuidados paliativos*, cit. pp.1-2.

9 Ídem, p.2; DEL RÍO, M.I., PALMA, A., cit., p. 18.

10 Cfr. SECPAL, *Historia de los cuidados paliativos*, cit. p.3.

11 Ídem.

12 Cfr. DEL RÍO, M.I., PALMA, A., cit., p. 18.

13 NEGRI, S.: “Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir”, pp.1-2. y bibliografía citada en la nota 4. Accesible en: https://www.academia.edu/10435115/Cuidados_paliativos

14 Ídem, p.2

15 SECPAL, *Historia de los cuidados paliativos*, cit. p. 3.

16 Cfr. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Ginebra: WHO, 1994, Technical Report Series: 804.

asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales¹⁷”.

Por su parte, para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, estos cuidados “se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia¹⁸”.

De estas definiciones se deduce el siguiente contenido de los cuidados paliativos. Este tipo de cuidados se dirige a mejorar la calidad de vida del paciente. Por ello, entre otros fines, buscan el alivio del dolor y de otros síntomas del enfermo. No intentan acelerar la muerte. De acuerdo con este criterio, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. Integran, como elementos básicos los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente y de sus familiares. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte. Por último, deben aplicarse desde las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida¹⁹.

De este contenido, destacan los siguientes elementos.

Los cuidados paliativos incluyen el alivio del dolor. Sin embargo, el tratamiento del dolor no requiere necesariamente ir acompañado de los cuidados paliativos. Estos cuidados tienen un contenido más amplio, como acabamos de ver. Además, existe una diferencia entre los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor, que radica en la situación clínica del enfermo. Así, si todos los pacientes tienen derecho al tratamiento del dolor, solo los que se encuentran en una situación terminal lo tienen a los cuidados paliativos²⁰.

17 www.who.int/cancer/palliative/definition/en

18 Artículo 3 de los Estatutos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.secpal.com/secpaL-estatutos-2.

19 www.who.int/cancer/palliative/definition/en

20 Cfr. RODRÍGUEZ, A.: “Muerte digna” y derechos en los Estatutos de Autonomía”, en PRESNO LINERA, M.A. (Coordinador): *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Procura, núm.1, 2011, p.79.

En el alivio del dolor puede ser necesario el recurso a la sedación paliativa.

Existen diferentes definiciones doctrinales de la sedación paliativa en los cuidados paliativos²¹. Por su parte, diversas asociaciones médicas han ofrecido también un concepto de este recurso sanitario²². Así, la European Association of Palliative Care define la sedación paliativa en el contexto de los cuidados paliativos como “el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (pérdida del conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales”. Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos define la sedación paliativa “como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado²³”.

La sedación puede ser temporal, utilizada para solucionar un procedimiento doloroso o una situación de ansiedad o angustia del paciente. Para su empleo, se requiere el consentimiento del enfermo o el de un familiar si este no puede darlo. Esta clase de sedación se denomina transitoria (*respice sedation*).

La sedación paliativa, en sentido estricto, tiene lugar cuando el paciente presenta un síntoma refractario, persistente más allá de un tiempo razonable, reacio a todos los tratamientos disponibles. Su objetivo es el alivio de la angustia generada por los síntomas de la enfermedad. Para el empleo de este procedimiento no es necesario que el enfermo se encuentre cerca de la muerte, aunque habitualmente

21 Cfr. PORTA, J.: “Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos”, en *Ética y sedación al final de la vida*, Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2003, pp. 18-19.

22 Así, la European Association of Palliative Care define la sedación paliativa en el contexto de los cuidados paliativos como “El uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales”, en CHEMY, N.I., RADBRUCH, L., “Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care”, en *Palliative Medicine*, October, 2009.

23 SECPAL, *Sedación paliativa del prepe. Uso y recomendaciones*. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/guia-de-sedacion.pdf>

su situación clínica es la de enfermedad avanzada o terminal. Al igual que en la sedación transitoria se requiere el consentimiento del enfermo o, en su caso, el de sus familiares.

Finalmente, la sedación terminal, a la cual algún autor propone denominar sedación en la agonía²⁴, es definida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos como “la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficiente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con un consentimiento explícito, implícito o delegado²⁵”.

En esta clase de sedación, los profesionales sanitarios tienen la obligación de garantizar el confort de los pacientes aunque no se logre obtener el consentimiento de los familiares, porque el del enfermo será prácticamente muy difícil o imposible de obtener²⁶.

Dos conceptos básicos en la definición la sedación paliativa son el sufrimiento intolerable del enfermo y el síntoma refractario. Únicamente los pacientes pueden determinar cuándo un síntoma o síntomas suponen para ellos un sufrimiento intolerable. En el caso de que no puedan manifestarlo, es preciso tener en cuenta sus deseos expresados previamente o la opinión de sus familiares²⁷.

La opinión más ampliamente aceptada de síntoma refractario es la ofrecida por Cherny y Portenoy para los cuales “el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente²⁸”. Es preciso distinguir entre síntomas refractarios y difíciles. La razón es que algunos síntomas que aparentemente pueden parecer refractarios, cuando son tratados por un equipo médico experimentado se transforman en difíciles y, por tanto, son susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del enfermo²⁹.

Además, los intensos esfuerzos para encontrar un tratamiento adecuado deben tener una duración razonable. Ello es debido a que mantener a un paciente en una situación de angustia o de dolor insufrible más allá de un tiempo razonable, tratando de conseguirle algún alivio, es difícilmente justificable. Este tiempo razonable depende, obviamente, de la situación clínica del enfermo³⁰.

De acuerdo con las definiciones examinadas, los requisitos para el uso adecuado de la sedación paliativa son los siguientes. En primer lugar, la existencia de un síntoma refractario. En segundo lugar su objetivo es reducir la angustia (distress) y el sufrimiento del paciente. En tercer término, la reducción del nivel de conciencia adecuado a la necesidad de alivio del distress o sufrimiento. En cuarto lugar, el consentimiento del paciente o de sus familiares. Finalmente, en el supuesto de sedación en la agonía, que la expectativa de vida del enfermo sea de pocos días u horas³¹.

En relación con el consentimiento del paciente -explícito, implícito o delegado- debe tenerse en cuenta que, si bien es necesario para llevar a cabo la sedación paliativa, esta no es una elección del enfermo sino que corresponde prescribirla a un médico con la formación y los conocimientos adecuados y respetando las normas de la *lex artis*³².

La sedación paliativa debe llevarse a cabo en un entorno adecuado, bien sea en el domicilio del enfermo o en una unidad de cuidados paliativos, en un ambiente tranquilo para este y su familia. En este sentido, no resulta conveniente realizarla en una sala de urgencias o en una habitación de un hospital compartida con otros pacientes y sin la necesaria intimidad para sus familiares³³.

Por último, es necesario distinguir la sedación paliativa de la eutanasia. En esta, la intención del que la práctica es producir la muerte del paciente. Por el contrario, la sedación paliativa tiene como objeto el alivio del sufrimiento del enfermo, pero no su muerte. El fallecimiento del enfermo puede acelerarse como consecuencia de la sedación paliativa, pero la causa de su muerte no se debe a ésta sino a la enfermedad que padece.

24 Cfr. PORTA, J., cit., p.26.

25 Ídem, p.20.

26 Cfr. PORTA, J., cit., p.13.

27 SECPAL, *Sedación paliativa del prcpex. Uso y recomendaciones*, cit., p.24.

28 CHERNEY, N.I., PORTENOY, R.K.: “Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines evaluation and treatment”, *Journal of Palliative Care*, núm.10, 1994, pp. 31 y ss.

29 Cfr. PORTA, J., cit., p.16.

30 Ídem.

31 Ídem.

32 Cfr. GÁNDARA, A.: “Sedación paliativa en la agonía (I). Qué es y por qué no puede ser a la carta”, *Diario Médico*, lunes, 28 de junio de 2010, p. 11.

33 Ídem.

Un tratamiento médico relacionado con la sedación y que forma parte de los cuidados paliativos es la adecuación del esfuerzo terapéutico, a veces denominado incorrectamente limitación del esfuerzo terapéutico. La razón de esta incorrección es que esta medida no persigue limitar el tratamiento, sino una adecuación del mismo al estado clínico del paciente.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define la adecuación del esfuerzo terapéutico como “retirar, ajustar, o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente”.

El fundamento ético de la adecuación del esfuerzo terapéutico se basa en el principio de no maleficencia, el cual obliga a los profesionales sanitarios a no dañar a sus pacientes realizando únicamente las medidas que sean adecuadamente indicadas, seguras y sustentadas en evidencias suficientes³⁴. Por otra parte, su finalidad es evitar la obstinación terapéutica. Por ello, adecuación del esfuerzo terapéutico y la obstinación terapéutica son conceptos antagónicos.

La adecuación del esfuerzo terapéutico presenta dos modalidades. Una es la no instauración de determinados recursos. La segunda consiste en la retirada de los recursos terapéuticos puestos en marcha. Desde el punto de vista ético no existen diferencias entre estas modalidades, dependiendo su utilización del juicio del profesional sanitario sobre la utilidad o no de su empleo³⁵. La futilidad se determinará mediante un pronóstico ponderado sobre la posible efectividad o no de una concreta actuación sanitaria en un caso clínico concreto y para un fin determinado. Esta actuación será fútil cuando su probabilidad de conseguir un beneficio terapéutico significativo para un concreto paciente es baja³⁶.

Ciertamente, siempre se requiere para llevar a cabo esta actuación médica el consentimiento del paciente o, en caso de incapacidad de éste, de sus representantes o familiares, todos los cuales pueden rechazar el recurso a la adecuación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo, es necesario distinguir entre

el rechazo de esta adecuación y la solicitud de su instauración. El rechazo es un derecho del paciente, que debe ser respetado por los profesionales. Por el contrario, aunque el paciente solicite la instauración de la adecuación del esfuerzo terapéutico, el profesional sanitario no tiene ninguna obligación de iniciar este procedimiento si lo considera clínicamente inadecuado³⁷.

Aunque la sedación y la adecuación del esfuerzo terapéutico son medidas terapéuticas diferentes, lo normal es que se apliquen simultáneamente sobre todo en el caso de la sedación en la agonía. Esta situación irá acompañada usualmente de la disminución del esfuerzo terapéutico, dada la nula esperanza de vida del paciente.

Por otro lado, es preciso poner de relieve que las normas deontológicas apoyan la práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico. Así, el Código de Deontología Médica del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, de 2011, establece en su artículo 36.2 que “el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles y obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables”.

Una norma similar se dispone en el Código Deontológico de la Enfermería Española³⁸.

Un elemento sumamente importante del contenido de los cuidados paliativos es la atención espiritual del paciente, la cual es uno de los signos relevantes de la humanización de la medicina³⁹.

La Conferencia de Consenso, celebrada en Pasadena (EEUU) los días 17 y 18 de febrero de 2009,

37 El artículo 55 de este Código Deontológico dispone: “La enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria”.

38 El artículo 55 de este Código Deontológico dispone: “La enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria”.

39 BERMEJO HIGUERA, J.C., LOZANO GONZÁLEZ, B., VILLACIEROS DURBÁN, M., GIL VELA, M.: “Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios”, *Medicina Paliativa*, Vol. 20, núm. 3, Julio-Septiembre 2013, pp. 93-102.

34 AA.VV.: *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos*, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Sevilla, 2014, p.25.

35 Cfr. LÓPEZ CASTRO, J.: “Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico”. Disponible en: www.galiciaclinica.info/pdf/38/1140.pdf

36 AA.VV.: *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos*, cit., pp. 20-21.

define la espiritualidad como “el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado⁴⁰”.

Por su parte, el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que la espiritualidad consiste en “nuestra naturaleza esencial de dónde surge un anhelo inagotable de plenitud, que concretamos en la búsqueda de sentido, conexión y trascendencia. Es un universal humano que nos caracteriza a todas las personas y que puede estar vivida y/o expresada, o no, a través de la religión⁴¹”.

Según la mencionada Conferencia de Consenso, la atención espiritual del enfermo es un componente fundamental de los cuidados paliativos. Asimismo, las Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos señalan, como elemento fundamental de la terapéutica paliativa una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales y espirituales⁴².

La razón de este tipo de atención es que la dimensión espiritual forma parte de nuestra naturaleza esencial como seres humanos. Como ha sido señalado certeramente “somos seres de naturaleza espiritual, seamos o no conscientes de ello⁴³”. Por ello, negar nuestra naturaleza espiritual en el trabajo clínico convierte a este en un claro factor de deshumanización⁴⁴.

Por otro lado, se ha puesto de manifiesto que son numerosos los pacientes graves, con preocupaciones sobre el final de sus vidas, que desean la inclusión

de la espiritualidad en sus cuidados paliativos⁴⁵. En relación con este deseo, se ha resaltado la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de vida en la fase terminal de la existencia y en el enfrentamiento con la muerte de los pacientes en cuidados paliativos, e influye positivamente en estos y sus familiares⁴⁶. La conclusión de estas comprobaciones es que todo programa de cuidados paliativos debe incluir en su contenido, y la mayoría así lo hace, la atención espiritual a los pacientes⁴⁷.

El método de actuación en la atención espiritual propuesto por la Conferencia de Consenso lleva consigo una especial relación entre el paciente y los profesionales que llevan a cabo esta clase de actividad, en la cual ambos trabajan juntos “en un proceso de descubrimiento, diálogo de colaboración, tratamiento y evaluación”⁴⁸. En concreto, los profesionales médicos que acompañan al enfermo, entre los cuales puede figurar un ministro de culto, en este proceso de atención espiritual deben tener en cuenta tres actitudes clave: la hospitalidad, la presencia y la compasión.

La hospitalidad es la respuesta básica a la soledad de la condición humana. La presencia del profesional de la atención espiritual implica - desde la serenidad, la confianza y su propia paz interior- ayudar al enfermo a ver su sufrimiento como una parte estrecha e incompleta de contemplarse a sí mismo. En cuanto a la compasión, ésta no debe confundirse con la lástima. No es, por tanto, una emoción sino una actuación en favor del paciente para aliviar su sufrimiento⁴⁹.

En esta atención espiritual, el proselitismo religioso, por parte de los profesionales sanitarios hacia el paciente no tiene cabida. Esta actuación supondría una violación de la confianza depositada por el paciente en aquellos. Además, conllevaría una actitud de paternalismo y de prevalencia de la propia situación ante una persona en una situación de debilidad física y psíquica, impropia de lo que debe ser una

40 Cfr. BENITO, E., DONES, M., BARBERO, J.: “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos”, *Psicooncología*, Vol. 13, núm. 2-3, 2016, p. 372.

41 Ídem, p. 374.

42 AA.VV.: Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993; AA.VV.: Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

43 Fr. BENITO, E., DONES, M., BARBERO, J., cit., p. 371; AA.VV.: “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”, *Medicina Paliativa*, núm. 18 (1), p. 61.

44 IX Jornada Nacional SECPAL, 12 y 13 de Mayo de 2011, Palma de Mallorca, apartado 3.

45 AA.VV.: “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”, cit. p. 76.

46 Cfr. BERMEJO HIGUERA, J.C., LOZANO GONZÁLEZ, B., VILLACIEROS DURBÁN M., GIL VELA, M., cit., p. 6.

47 AA.VV.: “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”, cit. p. 75.

48 Ídem, p. 62.

49 Sobre estas actitudes, cfr. BENITO, E., DONES, M., BARBERO, J., cit., pp. 378 y ss.

correcta relación entre el profesional sanitario y el paciente⁵⁰.

La atención espiritual debe, por último, extenderse a acompañar en el duelo a los familiares del paciente fallecido⁵¹.

IV. FUNDAMENTO Y NATURALEZA JURÍDICA

Uno de los fundamentos de los cuidados paliativos se basa en la inviolabilidad de la dignidad de la persona humana en todas las etapas de su vida. Como señala la recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, de 25 de junio de 1999, el respeto y protección de estas personas “encuentran su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad”.

Esta fundamentación es también mantenida por algunos autores, los cuales la apoyan en la dignidad de la persona en su faceta de la denominada muerte digna o buena muerte⁵².

La fundamentación de los cuidados paliativos en el ideal de la muerte digna es así mismo empleada en las leyes autonómicas sobre esta materia. A este respecto, podemos citar la Ley de la Comunidad Autónoma de Andalucía 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, que es la primera de ellas. En su Exposición de Motivos, esta Ley manifiesta claramente que “entre los contenidos clave del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad⁵³”. Las restantes leyes autonómicas sobre muerte digna emplean esta misma fundamentación con iguales o parecidos términos⁵⁴.

50 AA.VV.: “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”, cit. p. 74.

51 Cfr. ASTUDILLO, W., PÉREZ, T.M., ISPIZUA, G. A., ORBEGOZO, A. A.: Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa, San Sebastián, 2007, passim.

52 DE MONTALVO, F.: Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital, Madrid, 2009, p. 347-348; BELTRÁN AGUIRRE, J.L.: “El derecho de la persona a un muerte digna”, en Revista Aranzadi Doctrinal, n. 5, septiembre 2010, p. 86-87.

53 Apartado II de la Exposición de Motivos.

54 Aragón, Ley 10/2011, de 24 de marzo, Texto, s.n.;

En este tipo de fundamentación, dos son los conceptos claves: la dignidad de la persona y la definición de muerte digna.

La dignidad ha sido definida por el Tribunal Constitucional español como “un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás”⁵⁵. La dignidad la poseen todos los seres humanos por igual, independientemente de sus condiciones físicas y psíquicas. Esta dignidad en la vida requiere, lógicamente, igual dignidad en el proceso de muerte⁵⁶.

En cuanto a la denominada muerte digna, es preciso tener en cuenta, como acertadamente se ha señalado, que este término no se refiere al fallecimiento en cuanto tal sino a la dignidad de la persona en el irremediable trance del final de su vida⁵⁷.

No existe una única definición de la muerte digna, dada la pluralidad enfoques - médicos, filosóficos, jurídicos, etc.- de este concepto.

Concretándonos en el derecho autonómico, objeto de nuestro estudio, la Ley de Galicia 5/ 2015 de 26 de junio, de derechos y garantías de las personas enfermas terminales, manifiesta que “hoy en día la mayoría de la población entiende por buena muerte la que ocurre sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, rodeada de sus seres queridos y, de ser posible, en su hogar”⁵⁸.

Por su parte, la Ley Foral de Navarra 8/ 2011, de 24 de marzo de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, considera que la muerte digna conlleva “morir con el mínimo

Navarra, Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, Preámbulo; Canarias, Ley 1/2015, de 9 de febrero, Exposición de Motivos; Baleares, Ley 4/2015, de 23 de marzo, Exposición de Motivos; Galicia, Ley 5/2015, de 26 de junio, Exposición de Motivos; País Vasco, Ley 11/2016, de 8 de julio, Exposición de Motivos; Madrid, Ley 4/2017, de 8 de marzo, Preámbulo; Asturias, Ley 5/2018, de 22 de junio, Preámbulo III, 14; una excepción es la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia, la cual en su Preámbulo, II, fundamenta los cuidados paliativos en la autonomía personal.

55 Sentencia 53/1985, de 11 de abril, FJ 8.

56 Cfr. MORENO ANTÓN, M.: “Dignidad humana y el final de la vida en las disposiciones autonómicas”, Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado, núm.40, enero 2016, p.4.

57 MORENO ANTÓN, cit., p.7.

58 Cfr. la Exposición de Motivos.

sufrimiento físico, psíquico y espiritual. Morir acompañado. Morir bien informado, si se desea y no en el engaño falsamente compasivo de una esperanza irreal. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean. Morir según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir en fin, sin tener que soportar tratamientos que no son útiles y solo alargan el fin, innecesariamente, proporcionados por profesionales bien intencionados, pero obstinados en terapias no curativas. Morir bien cuidado, morir a tiempo, morir dormido si se quiere. Morir en paz. Morir “de forma natural”, sin prolongación artificial, cuando llegue el momento.”⁵⁹ Esta última definición resume, prácticamente de una manera completa, el concepto de muerte digna del que parten las leyes autonómicas⁶⁰.

Desde otro punto de vista, los cuidados paliativos se fundamentan en el mal denominado derecho a la salud. En efecto, esta denominación es incorrecta porque nadie puede tener un derecho a estar sano, sino a la protección de su salud.

Según este criterio, la normativa básica es el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 19 de diciembre de 1966⁶¹. Este instrumento internacional de derechos humanos dispone en su artículo 12.1: “Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. El apartado 2 del mismo artículo establece que “Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto, a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: [...] d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

Este artículo no incluye un derecho a los cuidados paliativos en cuanto tal. Sin embargo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, en su Observación general N.14 (2000),⁶² tras precisar que el derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano, ha señalado que “los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la

salud, en particular absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas [...] a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos⁶³”.

Asimismo ha puesto de manifiesto, con respecto a las personas mayores, la importancia de “la prestación de atenciones y cuidados a los enfermos crónicos y en fase terminal, ahorrándoles dolores evitables y permitiéndoles morir con dignidad⁶⁴”.

En un sentido similar, el Relator especial de la ONU, en su Informe sobre el derecho de toda persona al disfrute del nivel más alto posible de salud física y mental, puso de relieve que los cuidados paliativos son una de las “cuestiones relacionadas con el derecho a la salud que necesitan atención urgente⁶⁵”.

Asimismo, la Carta de Praga ha señalado que “el acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas, y ha sido reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible⁶⁶”.

En nuestra opinión, es preciso partir de la premisa de la inexistencia legal, a nivel estatal, en nuestro ordenamiento de una fundamentación de los cuidados paliativos.

El Gobierno presentó en 2011, en el Congreso de los Diputados, un Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, que no fue aprobado⁶⁷. En él, se afirmaba que el “derecho constitucional a la protección de la salud se ha identificado usualmente con el derecho a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad”.

63 Apartado 34.

64 Apartado 25; sobre esta Observación general, cfr. SEATZU, F., FANNI, S.: “The right to Palliative Care: A “Mirage” in the Jurisprudence of the ECtHR and IACTHR?”, Cuadernos de Derecho Transnacional (Marzo 2016), Vol.8, núm.1, p.9; NEGRI, S., cit. p.10-11.

65 Cfr. La Observación general N.14, citada en la nota 62, Apartado 50.

66 Carta de Praga sobre los cuidados paliativos como un derecho humano, promulgada por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos.

67 Boletín Oficial de las Cortes Generales, de 17 de junio de 2011; Sobre este Proyecto de Ley, cfr. OLLERO A.: “Reflexiones sobre el anteproyecto de Ley reguladoras de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida”, Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado, núm. 27, octubre, 2011, *passim*.

59 Cfr. el Preámbulo.

60 Como señala MORENO ANTÓN, cit., p.8.

61 Sobre este punto, cfr. NEGRI, S., cit. pp.9 y ss.

62 Observación general N. 14, sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), de 11 de agosto de 2000.

Sin embargo, manifestaba así mismo como fundamento de este derecho a recibir cuidados médicos “el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario [...] después de recibir la información adecuada⁶⁸”.

En diciembre de 2016, el Grupo Parlamentario Ciudadanos presentó ante el Congreso de los Diputados una Proposición de Ley de derechos y garantías de la persona ante el proceso final de su vida, la cual todavía no ha sido aprobada⁶⁹. Esta Proposición de Ley manifiesta que “los cuidados paliativos, dirigidos a mitigar el dolor de los pacientes, incluso cuando ello pueda acortar o incluso poner en peligro inminente su vida, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez, la más humana para garantizar que puedan afrontar el proceso final de su vida de manera digna⁷⁰”.

Teniendo en cuenta esta carencia de fundamentación de los cuidados paliativos a nivel estatal, fundamentarlos en la dignidad de la persona puede parecer algo lógico. En efecto, la dignidad es una cualidad inherente a todo ser humano. La persona, por el hecho de serlo, tiene dignidad y derechos inviolables que le son inherentes⁷¹. En este sentido, puede sostenerse que la dignidad es el fundamento último no solo de los cuidados paliativos, sino de todos los derechos inherentes a la naturaleza humana. Sin embargo, aparte de ser una fundamentación excesivamente general, debe tenerse en cuenta que la dignidad no está configurada en nuestro sistema jurídico como un derecho, sino como “fundamento del orden político y de la paz social⁷²”. Esto comporta que “la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo así un *mínimum invulnerable* que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que las limitaciones que se impongan en el disfrute de los derechos individuales no pueden conllevar un menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona⁷³”.

Parece más razonable, en nuestro criterio, fundamentar los cuidados paliativos en el derecho a la

protección de la salud al que se refiere el artículo 43 de la Constitución⁷⁴. Naturalmente, esta fundamentación es sin merma del tratamiento del paciente terminal de acuerdo con su dignidad durante el proceso de su enfermedad. La protección de la salud abarca toda la vida de la persona y, por tanto, el derecho a morir con dignidad el cual conlleva el recurso a los cuidados paliativos.

Sin embargo, para la puesta en práctica de los cuidados paliativos se requiere, como fundamento inmediato, el reconocimiento del derecho a la autonomía del paciente. Es decir, concretamente, su consentimiento informado. El derecho del paciente al consentimiento informado, así como su derecho a rechazar el tratamiento médico, está reconocido tanto a nivel internacional como de derecho interno.

Así, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea dispone que se respetará, en el marco de la medicina y de la biología, “el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley⁷⁵”.

El Convenio de Oviedo establece que “una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento⁷⁶”. Por su parte la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos determina que “se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones⁷⁷”. En nuestro sistema jurídico, la normativa principal en esta materia es 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 esta ley “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios que deberá obtenerse después de recibir una información adecuada (arts. 2.2 y 8.1). Complemento de este derecho es el de todo paciente o usuario “a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley (art.2.4)”.

El Tribunal Constitucional ha manifestado que “el consentimiento del paciente a cualquier

68 Exposición de Motivos.

69 Congreso de los Diputados, XII Legislatura, Serie B, Proposiciones de Ley, 16 diciembre 2016, Núm. 66-1, p.1.

70 Exposición de Motivos, III.

71 Artículo 10. 1 de la Constitución

72 Artículo 10.1 de la Constitución.

73 Cfr. MORENO ANTÓN, M., cit., p.6, con cita de las sentencias del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio, FJ 4; 57/1994, de 28 de febrero, FJ 3; 192/2003, de 3 de noviembre, FJ 5.

74 El artículo 43.1 de la Constitución dispone: “Se reconoce el derecho a la protección a la salud”.

75 Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 13 de diciembre de 2007, artículo 3.2

76 Artículo 5.

77 Artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la Unesco, el 19 de octubre de 2005.

intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que este supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Esta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiere conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso *Pretty c. Reino Unido*, apartado 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio FJ9)⁷⁸.

En cuanto a la naturaleza jurídica de los cuidados paliativos, estos han sido considerados por algunos instrumentos internacionales de derechos humanos no vinculantes como “un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos a los cuidados de salud”⁷⁹, y reclamados “como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible”⁸⁰. Sin embargo, los instrumentos internacionales de derechos humanos de naturaleza vinculante no los han calificado como un derecho.

Una excepción a esta situación de indefinición es la Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (A-70), que reconoce los cuidados paliativos aplicados a estas personas como un derecho⁸¹.

78 Sentencia del Tribunal Constitucional 37/2011, de 28 de marzo, FJ 5

79 Recomendación 24/2003 del Comité de Ministros del Consejo de Europa, de 12 de noviembre de 2003.

80 Carta de Praga.

81 El artículo 6 de esta Convención, de 15 de junio de 2015, bajo el Título “Derecho a la vida y a la dignidad en la vejez”, dispone: “Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado”.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos se ha referido muy incidentalmente a los cuidados paliativos, a pesar de que en algunas sentencias ha examinado supuestos relacionados con estos cuidados⁸². Sin embargo, no ha colocado los cuidados paliativos dentro de los derechos protegidos por el Convenio Europeo de Derechos Humanos⁸³.

No obstante, debe tenerse en cuenta que en estas últimas décadas ha habido un amplio y creciente movimiento, por parte de organizaciones internacionales y de diversos sectores doctrinales, para que se reconozca a los cuidados paliativos la naturaleza jurídica de un derecho humano. Sobre este punto, destaca la aportación de Somerville para la cual “dejar a una persona en un evitable dolor y sufrimiento debería ser considerado como una seria violación de los derechos humanos fundamentales”⁸⁴. Asimismo, es preciso tener en cuenta la opinión de Brennan, quien considera que “el irrazonable fallo en el tratamiento del dolor es una pobre medicina, una práctica no ética, y una derogación de un derecho humano fundamental”⁸⁵.

Estas opiniones de organizaciones internacionales y de la doctrina científica tienden a considerar los cuidados paliativos como una derivación del derecho a la salud, basado primordialmente en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y en su interpretación por el Comité de la ONU. Además de esta derivación, los cuidados paliativos vienen integrándose en un derecho de naturaleza más amplia: el denominado “derecho a no sufrir”⁸⁶.

Este derecho nace de la síntesis de los derechos fundamentales aplicables en el ámbito de la atención

82 Cfr. las sentencias *Sanles Sanles contra España*, de 26 de octubre de 2000; *Pretty contra el Reino Unido*, de 29 de abril de 2002; *Koch contra Alemania*, de 19 de julio de 2012; *Centre for Legal Resources on Behalf of Valentin Campeanu contra Rumanía*; *Lambert and Others contra Francia*, de 5 de julio de 2015; sobre estas sentencias; cfr. *Seatzu, F., Fanni, S., cit.*, p. 10-11; sobre algunas de ellas, cfr. MARTÍN SÁNCHEZ, I.: “La eutanasia y el suicidio asistido: posiciones religiosas y jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos”, *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, núm. 38, mayo 2015.

83 Cfr. *SEATZU, F., FANNI, S., cit.*, p. 11.

84 Somerville, M., “Human Rights and Medicine: the Relief of Suffering”, en COTLER, I., AND ELIADIS, F.P. (Editores): *International Human Rights Law: Theory and Practice*, Montreal, pp. 505 y ss.

85 BRENNAN, F., CARR, D.B. AND COUSINS, M.: “Pain Management: A Fundamental Human Right”, en *Anesthesia and Analgesia*, núm. 105, 2007, p. 205.

86 NEGRI, S., cit., p. 23.

sanitaria y, como los restantes derechos de esta naturaleza, está basado en los principios inviolables de la dignidad humana, la universalidad y la no discriminación. Además, sus fundamentos jurídicos se encuentran en los instrumentos internacionales de derechos humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁸⁷, suscritos por la práctica totalidad de los Estados⁸⁸.

En el ordenamiento jurídico español, mientras no se apruebe una ley estatal de derechos y garantías de la persona ante el proceso final de la vida, los cuidados paliativos tienen en algunos casos la naturaleza jurídica de derechos estatutarios.

V. LA LEGISLACIÓN AUTONÓMICA SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1. Los derechos estatutarios de la salud

La inclusión de los derechos sobre la salud en la legislación autonómica tiene su origen en las reformas de algunos de los Estatutos de Autonomía, realizadas a partir de las VIII legislaturas de las Cortes Generales (2004- 2008). Partiendo de este presupuesto es necesario, antes desaminar estos nuevos derechos, tener en cuenta algunas precisiones sobre los denominados derechos estatutarios.

La calificación jurídica de estos derechos estatutarios ha dado lugar a una amplia discusión doctrinal referente a si los Estatutos de Autonomía pueden o no declarar derechos, deberes y principios⁸⁹. El Tribunal Constitucional ha tenido ocasión de examinar esta cuestión con motivo de los recursos presentados contra el Estatuto de Autonomía de Valencia y el de Cataluña⁹⁰.

Según el Tribunal Constitucional, los Estatutos de Autonomía “son normas subordinadas a la

Constitución, como corresponde a disposiciones normativas que no son expresión de un poder soberano, sino de la autonomía fundamentada en la Constitución⁹¹. La Constitución determina explícitamente el contenido necesario de los Estatutos de Autonomía integrado por lo dispuesto en el artículo 147.2 del texto Constitucional - denominación, territorio, organización constitucional y competencias-, pero también permite que tengan además un contenido adicional⁹².

Los derechos estatutarios son un posible contenido de los Estatutos de Autonomía, el cual no es incompatible con la Constitución al igual que es lícita la diversidad territorial en materia de derechos que implica su introducción⁹³. Estos derechos no son un desarrollo de los derechos fundamentales consagrados en la Constitución, ni tampoco derechos fundamentales territorializados⁹⁴.

Los Estatutos de Autonomía pueden contener enunciados de “verdaderos derechos públicos subjetivos dotados de eficacia jurídica directa en los ámbitos concretos en los que la propia Constitución abre tal posibilidad”, concretamente en la denominación, organización y sede de las instituciones autónomas propias a las que se refiere el artículo 147.2.c) de la Norma Suprema⁹⁵.

Sin embargo, en el contenido estatutario destinado a la atribución de competencias a favor de las Comunidades Autónomas, a que se refiere el artículo 147.2.d) de la Constitución, los Estatutos de Autonomía “no pueden establecer por sí mismos derechos subjetivos, en sentido estricto, sino directrices, objetivos o mandatos a los poderes públicos autonómicos”. Para establecer estos derechos subjetivos “requieren de la colaboración del legislador autonómico⁹⁶”.

Una vez examinada la doctrina del Tribunal Constitucional, es necesario señalar que no todos los

⁸⁷ Ambos de 19 de diciembre de 1966.

⁸⁸ Como señala NEGRI, S., cit., p.23.

⁸⁹ Cfr., entre otros, la discusión entre Díez-Picazo, L.M., “¿Pueden los Estatutos de Autonomía declarar derechos, deberes y principios?”, en Revista Española de Derecho Constitucional n.º 78, 2006, pp.63 y ss. y Caamaño Domínguez, F.M., “Sí, pueden. (Declaraciones de derechos y Estatutos de Autonomía)”, Revista Española de Derecho Constitucional, n.º 79, 2007, pp. 33 y ss.

⁹⁰ Sentencias del Tribunal Constitucional 247/2007, de 12 de diciembre y 31/2010, de 28 de junio.

⁹¹ Sentencia del Tribunal Constitucional 31/2010, de 28 de junio, FJ 3.

⁹² Sentencia del Tribunal Constitucional 31/2010, de 28 de junio, FJ 4.

⁹³ Sobre este punto, cfr. Rodríguez, A., “Muerte digna y Estatutos de Autonomía”, en Presno Linera, M.A. (Coordinador), Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida”, en Procura-N. 1, 2011, p. 74.

⁹⁴ Cfr. Pérez Miras, A., “Muerte digna y Estatutos de Autonomía”, en Derecho y Salud, vol. 25-Extra-2015, p. 98.

⁹⁵ Sentencia del Tribunal Constitucional 247/2007, de 12 de diciembre, FJ 15.

⁹⁶ Sentencia del Tribunal Constitucional 247/2007, de 12 de diciembre, FJ 15.

Estatutos de Autonomía reformados contienen derechos estatutarios. Por otra parte, los que sí los han incluido no lo han hecho de la misma manera⁹⁷.

Examinando los Estatutos de Autonomía que han incluido derechos en materia de salud y, concretamente, referentes al proceso de la muerte, cabe establecer una clasificación de menor a mayor según el detalle y la extensión con la que los han regulado.

Así, en el nivel más bajo se situaría el Estatuto de Autonomía de Aragón, que únicamente recoge el derecho de las personas a “expresar su voluntad, incluso de forma anticipada, sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir, en la forma y con los efectos previstos en las leyes⁹⁸”.

En un segundo nivel se colocan el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y el de Canarias. El primero de ellos establece los derechos de los usuarios del sistema sanitario a manifestar las instrucciones previas sobre los tratamientos médicos y a recibir tratamientos y cuidados paliativos adecuados⁹⁹. Por su parte, el Estatuto de Autonomía de Canarias reconoce los derechos al acceso a cuidados paliativos y a vivir con dignidad el proceso de muerte¹⁰⁰.

El tercer nivel está integrado por el Estatuto de Autonomía de las Islas Baleares. En él se garantizan los derechos de todas las personas a formular instrucciones previas, a un adecuado tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos¹⁰¹.

Finalmente, en el cuarto nivel se encuentran los Estatutos de Autonomía de Cataluña y de Andalucía. El Estatuto de Autonomía de Cataluña manifiesta el derecho de todas las personas “a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte”. Asimismo, declara que “todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones

y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no están en condiciones de expresar personalmente su voluntad¹⁰²”. Los mismos derechos se reconocen en el Estatuto de Autonomía de Andalucía¹⁰³.

El reconocimiento estatutario de estos derechos supone la vinculación del legislador autonómico, que deberá desarrollarlos tal y como han sido establecidos por el Estatuto correspondiente. Estas formas de establecimiento pueden ser también seguidas por el legislador de otras Comunidades Autónomas, aunque no esté vinculado por ningún mandato estatutario, en virtud de su propia libertad de configuración¹⁰⁴.

2. Los cuidados paliativos en las leyes autonómicas sobre la dignidad de las personas en el proceso de la muerte.

Actualmente, diez Comunidades Autónomas han aprobado leyes sobre los derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Estas Comunidades Autónomas, por el orden cronológico de la aprobación de las leyes, son: Andalucía¹⁰⁵, Navarra¹⁰⁶, Aragón¹⁰⁷, Canarias¹⁰⁸, Baleares¹⁰⁹, Galicia¹¹⁰, País Vasco¹¹¹, Madrid¹¹², Asturias¹¹³ y Valencia¹¹⁴.

102 Artículo 20 de la Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña.

103 Artículo 20 de la Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.

104 Cfr. MORENO ANTÓN, M, cit., p.5.

105 Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

106 Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

107 Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

108 Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad ante el proceso final de su vida.

109 Ley 4 /2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona ante el proceso final de su vida.

110 Ley 5/ 2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales

111 Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

112 Ley 4/ 2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir.

113 Ley 5/2018, de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.

114 Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías

97 Rodríguez, A., “Muerte digna” y derechos en los Estatutos de Autonomía”, cit., p.74.

98 Artículo 14.4 de la Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón.

99 Artículo 13.2. e) y f) de la Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León.

100 Artículo 19.2. h) de la Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Canarias.

101 Artículo 25.4 de la Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Islas Baleares.

Todas estas leyes se inspiran en unos principios básicos comunes, desarrollados con más o menos extensión. De la lectura de los diversos textos legales se pueden deducir los elementos que integran dichos principios:

La garantía del pleno respeto del derecho a la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de las personas, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.

La garantía de la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.

La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no supongan el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.

La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor y otros síntomas tanto para el proceso físico como para los problemas emocionales, espirituales o sociales.

La garantía de recibir, tanto por el paciente como por su familia y allegados, un soporte, facilitando la elaboración del duelo de una forma saludable.

El derecho a recibir una atención personalizada, respetando, en la medida de lo posible, el lugar elegido por la persona, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas sanitarios y sociales, velando por la continuidad de los cuidados.

El derecho del personal sanitario a disponer de los medios adecuados para llevar a buen término la atención en el proceso final de la vida.

El apoyo al personal sanitario en el manejo de la repercusión emocional que provoca en ellos la atención al paciente en el proceso final de la vida.

Asimismo, estas leyes contienen una serie de definiciones de términos, fundamentalmente médicos. Entre ellos, se encuentran los siguientes: calidad de vida, consentimiento informado, cuidados paliativos, atención paliativa, centro socio-sanitario, declaración de voluntad anticipada, espiritualidad, intervención en el ámbito de la sanidad, adecuación de medidas terapéuticas, medida de soporte vital, médico o médica responsable, obstinación terapéutica, personas en proceso de morir, representante, sedación, sedación en la agonía, síntoma refractario, situación de agonía, situación de incapacidad de hecho, situación terminal, testamento vital, y valores vitales.

En cuanto los cuidados paliativos, teniendo en cuenta a título de ejemplo la ley de Asturias, son definidos como el “conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas a proporcionar una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y dónde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en el domicilio o lugar de residencia o en centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta atención sanitaria. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible mediante la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el acortamiento deliberado de la vida¹¹⁵”.

Respecto de la regulación de los cuidados paliativos, la mayoría de las leyes autonómicas de muerte digna la han llevado a cabo distinguiendo esta medida terapéutica de otros conceptos afines, tales como el tratamiento del dolor, la sedación paliativa, la adecuación del esfuerzo terapéutico y el acompañamiento al enfermo y a sus familiares¹¹⁶. A pesar de que alguna de estas leyes considera que el tratamiento del dolor forma parte de los cuidados paliativos¹¹⁷.

115 Artículo 4.d) de la Ley 5/2018, de 22 de junio, de Asturias.

116 Artículos 12, 13, 14 y 16 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículos 13 y 14 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículos 12, 13, 14 y 16 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículos 12, 13, 14 y 16 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículos 12, 13, 14 y 16 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículos 13, 14, 15 y 17 de la Ley 5/2018, de 22 de junio, de Asturias; artículos 13, 14 y 15 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

117 La Exposición de motivos de la ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía, en su apartado I, manifiesta que “el tratamiento el dolor forma parte de los cuidados paliativos integrales”.

de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

En contra de este criterio, otras leyes autonómicas han regulado los cuidados paliativos conjuntamente con el tratamiento del dolor y la sedación paliativa¹¹⁸.

Aunque algunos de los términos definidos en las leyes autonómicas - calidad de vida, atención paliativa, espiritualidad, adecuación de medidas terapéuticas, cuidados paliativos, sedación, y acompañamiento, entre otros- son regulados separadamente, con fines fundamentalmente didácticos, lo cierto es que integran el concepto de cuidados paliativos integrales. Por tanto, haremos referencia a ellos.

Los cuidados paliativos tienen como objeto principal mantener una buena calidad de vida del paciente, en la medida de lo posible, para salvaguardar su dignidad hasta el tránsito final. Esta calidad de vida es definida por alguna ley autonómica como “la satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales. En el contexto de los cuidados paliativos, la calidad de vida se centra en diversas facetas de la persona, como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida personal y social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. En la expresión <calidad de vida> pueden identificarse cuatro componentes: bienestar físico, psicológico, socioeconómico y espiritual¹¹⁹”.

En cualquier caso, prescindiendo de la variedad de definiciones de la calidad de vida, lo importante es que el contenido de este término depende exclusivamente del juicio de cada persona y no del criterio médico ni de la opinión de terceros, aunque sean sus parientes o allegados.

Según las leyes autonómicas de muerte digna, el derecho a recibir cuidados paliativos corresponde a “todas las personas” que se encuentren en una situación terminal o de agonía¹²⁰. Estos cuidados tienen

que ser “integrales”, expresión que comprende una serie de prestaciones específicas.

Así, los cuidados paliativos podrán prestarse en unidades específicas o convencionales hospitalarias e igualmente en el propio domicilio o lugar de residencia del paciente¹²¹. La atención que conllevan los cuidados paliativos puede abarcar a las personas vinculadas al enfermo, incluso en los momentos posteriores a su fallecimiento y durante el proceso de duelo¹²².

Durante la prestación de los cuidados paliativos, los pacientes tienen derecho a la salvaguardia de su intimidad personal y familiar. Para preservar este derecho los centros sanitarios dónde se lleven a cabo estos cuidados ofertarán a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación individual durante su estancia¹²³.

Los cuidados paliativos incluyen el derecho de los pacientes terminales a que se les permita el acompañamiento, en los centros sanitarios en los cuales se encuentran internados, de las personas integrantes de su entorno familiar, afectivo y social, que podrán llevarles los alimentos y objetos solicitados por ellos siempre que ello resulte compatible con las medidas sanitarias y sociales necesarias para ofrecerles una atención de calidad¹²⁴.

Un aspecto importante de los cuidados paliativos es, como dijimos, la atención espiritual del enfermo

“ las personas” y el artículo 13.1 de la Ley 16/2010, de 28 de junio, de Valencia, utiliza la expresión “ la persona”.

121 Artículo 12.2 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 12 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 12.2 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 12.2 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículos 11.7 y 12 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11.2 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 13.2 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 12.3 de la ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 13.2 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

122 Artículo 12.2 de la ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco.

123 Artículo 15 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 15 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 15 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 15 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 16 de la Ley 5/2008, de 22 de junio, de Asturias; artículos 8 y 30.1 de la Ley 16/2010 y 8, de 28 de junio, de Valencia.

124 Artículo 17 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; artículo 16.a) de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; Artículo 16.b) de la Ley 10/2011, de 24 de marzo de Aragón; artículos 16.b) y 23.2 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 14.2 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículos 15 y 30.1 y 2 de la Ley 16/2010 y 8, de 28 de junio, de Valencia.

118 Artículo 11 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 12 de la Ley 11/2016, de 8 de julio del País Vasco; artículo 11 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo de Madrid.

119 Artículo 3.1 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia.

120 Artículo 12.1 de la ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 13.1 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 12 de la Ley 10/2012, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 12.1 de la ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 12.1 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 11.1 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11.1 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 13.1 de la Ley 5/2018, de 22 de junio, de Asturias; la ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco en su artículo 12.1 emplea el término

en el final de su vida. Las leyes autonómicas de muerte digna garantizan este derecho. En este sentido, la Ley de Asturias manifiesta que estos pacientes “tendrán derecho, cuando así lo soliciten o a petición de sus representantes o de sus familiares, al acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar apoyo espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario¹²⁵.”

Aunque como hemos visto estamos ante conceptos distintos, los cuidados paliativos incluyen, en los casos en que sea necesario, el alivio del dolor. Según la Ley de Asturias “toda persona que se encuentre en el proceso final de su vida tiene derecho al alivio del sufrimiento, con una asistencia que sea respetuosa con sus propios valores y su voluntad¹²⁶”. El tratamiento del dolor puede incluir el recurso a la sedación si aquel es refractario al tratamiento específico. Todas las leyes autonómicas de muerte digna garantizan este derecho¹²⁷.

Como ya vimos, en el tratamiento del dolor puede ser necesario utilizar la sedación paliativa, la cual es un elemento esencial de los cuidados paliativos. La Ley de la Comunidad de Madrid define la sedación como “la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito. Si este no es posible, se obtendrá de su representante. La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento, ante la presencia de síntomas refractarios intolerables que no respondan al esfuerzo terapéutico realizado en un periodo razonable de tiempo. Un tipo especial de sedación paliativa es la sedación

en la agonía que se aplica cuando hay sufrimiento y la muerte se prevé muy próxima y en la que el fallecimiento debe atribuirse a la consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y de sus complicaciones, no de la sedación¹²⁸”.

La sedación paliativa está garantizada en todas las leyes autonómicas de muerte digna¹²⁹.

En clara relación con la sedación paliativa está la adecuación del esfuerzo terapéutico. Esta medida terapéutica es definida en una ley autonómica como “la adaptación del tratamiento de manera proporcional a la situación del enfermo en situación terminal, según el pronóstico de cantidad y calidad de vida actuales y futuras y ofreciendo los medios necesarios para su cuidado y bienestar, que incluye la retirada o no instauración de una medida de apoyo vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, solo contribuye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, a prolongar en el tiempo una situación clínica falta de expectativas razonables de mejora¹³⁰”.

La adecuación del esfuerzo terapéutico forma parte de la buena práctica médica. Además, es preciso tener en cuenta que no es una decisión opcional, sino una obligación moral y legal de los profesionales sanitarios¹³¹. Por su propia naturaleza, la adecuación del esfuerzo terapéutico implica el abandono de las terapias que mantienen artificialmente la vida, pero manteniendo sin embargo las de carácter paliativo¹³².

Desde el punto de vista jurisprudencial, el Auto de 9 de octubre de 2015 del Juzgado de Primera Instancia nº 6 de Santiago de Compostela, ha contemplado un caso de adecuación del esfuerzo terapéutico

125 Artículo 17.2 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; artículo 16. b) de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 16.b) de la Ley 3/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 16.b) de la Ley 4/2015, de 24 de marzo, de Baleares; artículo 16.b) de la Ley 1/2015, de 9 febrero, de Canarias; artículo 14.3 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia.

126 Artículo 6 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias.

127 Artículo 3 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 13 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 13 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 13 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 11.2 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11.1 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 14 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 12.2 de la ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 6 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; artículo 14 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

128 Artículo 5.12 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid.

129 Artículo 14 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 14 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 14 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 14 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 11.3 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11.1 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 14 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 12.1 de la ley 11/2016, de 8 de julio del País Vasco; artículo 14.2 de la ley 16/2010 y 8, de 28 de junio, de Valencia.

130 Artículo 5. h) de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares

131 Artículo 36 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia

132 Artículo 56 de la Ley 4/2017, de 9 marzo, de Madrid.

El supuesto de hecho era el de una menor, de 12 años de edad, que padecía el síndrome de Aicardi-Goutières, el cual supone una enfermedad irreversible e incurable. La paciente era alimentada a través de una sonda insertada en su estómago. El equipo médico era proclive a continuar con el tratamiento, mientras que los padres de la menor reclamaban la retirada de la sonda y que se proporcionase a su hija una analgesia intensa y profunda.

Llevado el asunto al Juzgado de Primera Instancia, el juez solicitó un informe al Comité de Ética Asistencial del centro hospitalario. Este organismo manifestó que la enfermedad causaba a la paciente una grave afección funcional. Asimismo, puso de relieve que la menor empeoró progresivamente y experimentó diversas complicaciones. Por ello, afirmó que el procedimiento empleado era desproporcionado respecto de las perspectivas de mejoría de la paciente.

Además, el juez pidió otro informe al Instituto de Medicina Legal de Galicia. En este informe se puso de relieve que no existía, en la actualidad, ningún tratamiento que pudiese mejorar las perspectivas de la enfermedad de la paciente. Por ello, sostuvo que el tratamiento que estaba recibiendo no era curativo.

Por otro lado, el informe manifestó que la gastrostomía endoscópica percutánea, que permitía la alimentación artificial de la paciente, presentaba complicaciones. Respecto de este punto, el informe afirmó que existían datos objetivos los cuales permitían inferir el padecimiento por la paciente de un cuadro clínico particularmente doloroso.

De acuerdo con lo manifestado, el informe concluyó afirmando que las medidas de soporte vital recibidas por la paciente conducían a una prolongación del estado terminal en el cual se encontraba y mantenían su vida de una forma penosa, gravosa y artificial.

Por su parte, el Comité de Ética Asistencial recomendó retirar a la paciente la medida de soporte vital cuestionada (NHA por sonda PEG), que prolongaba artificialmente su vida, y mantener su cuidado asistencial.

El juez consideró que el plan terapéutico iniciado resultaba desaconsejable. No obstante, el fallecimiento de la menor determinó el archivo de este proceso de jurisdicción voluntaria.

En nuestra opinión, la decisión del Juzgado de primera instancia, resulta acertada. En efecto, el mantenimiento de la sonda gástrica de alimentación en este caso, constituiría un tratamiento fútil. Tratamiento que está prohibido por el Código de Ética y Deontología médica y por la 35ª Asamblea Médica Mundial de Venecia de octubre de 1983, porque daría lugar, de continuarse, a un encarnizamiento terapéutico.

Por otra parte, en relación con los deberes del personal sanitario respecto de la adecuación del esfuerzo terapéutico, la Ley Foral de Navarra manifiesta que esta adecuación “se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica¹³³”.

Para facilitar la aplicación de los cuidados paliativos se han aprobado diversos planes y guías sobre esta práctica médica.

A nivel estatal, cabe destacar la Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹³⁴ y la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo, de 2008. Por otra parte, en el ámbito autonómico, son varias las Comunidades Autónomas que han aprobado planes de cuidados paliativos¹³⁵.

Como señalamos anteriormente, toda intervención médica, y por lo tanto los cuidados paliativos, requiere como presupuesto el consentimiento informado del paciente. Consentimiento que, como requisito previo, exige el derecho a información de su estado clínico, y conlleva el del rechazo por el paciente de cualquier intervención médica propuesta. Todas las leyes autonómicas de muerte digna reconocen este derecho¹³⁶.

133 Artículo 20.2 de la Ley Foral 8/ 2011, de 24 de marzo, de Navarra.

134 SECPAL, Guía de los Cuidados Paliativos, en http://www.revistaseden.org/boletin/files/4113_guiacp.pdf

135 Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012; Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, 2017-2020; Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016- 2020; Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana, 2010-2013; Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja, 2018; Plan Integral de Cuidados Paliativos de Murcia, 2007.

136 Artículo 7 de la Ley 5/2018, de 22 de junio, de Asturias;

El conocimiento informado se expresará, por regla general, de modo verbal, dejando constancia en la historia clínica¹³⁷. Algunas leyes autonómicas establecen que el consentimiento “deberá prestarse por escrito en los casos de intervención quirúrgica o procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y, en general, para la aplicación de procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud y la calidad de vida del paciente y cuando lo requiera la normativa vigente¹³⁸”.

Según la Ley de Galicia, el personal facultativo podrá realizar las intervenciones clínicas necesarias en favor de la salud del paciente, sin contar con su consentimiento, “cuándo existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por ley” y “cuándo existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir autorización”¹³⁹.

El consentimiento del paciente puede ser revocado por este, por escrito y usualmente reseñándolo en su historia clínica¹⁴⁰.

Así mismo, el paciente tiene derecho a rechazar las medidas terapéuticas propuestas por los profesionales sanitarios, aunque con ello pueda poner en

peligro su vida. El rechazo deberá hacerse por escrito¹⁴¹. El derecho a rechazar dichas medidas debe ser respetado, a pesar de que no coincida con el criterio clínico¹⁴².

Además, debe tenerse en cuenta que la negativa a un tratamiento, o a la decisión de interrumpirlo, no supondrá para el paciente “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 otros síntomas y hacer más digno insoportable el proceso final de su vida¹⁴³”.

En relación con este punto, la Ley de Galicia precisa que la persona en estado terminal puede rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial en el caso de que sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimientos desmesurados¹⁴⁴.

Finalmente, en relación con la negativa del paciente al tratamiento y su alta médica, la Ley Foral de Navarra establece que está negativa no será causa de alta forzosa si existen tratamientos alternativos, aunque sean de carácter paliativo, disponibles en el centro sanitario y el paciente acepta recibirlos. Si no existen dichos tratamientos, o el paciente los rechaza, se le propondrá la firma del alta voluntaria. Si no la firma, el director del centro, a propuesta del profesional médico responsable, podrá ordenar el alta forzosa¹⁴⁵.

Evidentemente, esta medida razonable no tendrá aplicación en el caso de un paciente terminal dada su

artículo 6 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 6 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 6 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 6 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 5 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 6 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 6 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 5 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 7 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

137 Artículo 7.4 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 7.3 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 7.3 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 7.3 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 6.3 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 7.2 de la Ley 16/2016, de 28 de junio, de Valencia.

138 Artículo 6.4 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; en el mismo sentido, el artículo 7 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra, que se remite a lo establecido en el artículo 49 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre.

139 Artículos 7.7.1 y 7.7.2 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia.

140 Artículo 9.3 de la Ley 5/2018, de 22 de junio, de Asturias; artículo 8.2 y 3 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 8.1 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 8.3 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 8.3 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 7.3 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 8.1 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra, con remisión a los artículos 26 y 53 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre.

141 Artículo 8.1 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 8.3 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 8.1 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 8.1 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 7.1 y 3 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 7.3 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 7.2 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 10.1 y 2 de la Ley 16/2018, de 28 de junio de Valencia.

142 Artículo 10.4 de la Ley 16/2018, de 28 de junio de Valencia.

143 Artículo 7.3 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; en el mismo sentido, cfr. artículo 7.2 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo de Madrid; artículo 10. 5 de la Ley 16/2010 y 8 de 28 de junio, de Valencia; 10.3 de la Ley 5/2000 18, de 22 de julio de Asturias, el cual especifica que esta negativa en ningún caso supondrá la interrupción en el necesario control sintomático habitual en cuidados paliativos, que continuará realizándose hasta el momento mismo del fallecimiento”.

144 Artículo 10.1 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia.

145 Artículo 8.1 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra, en relación con el artículo 53 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre

nula esperanza de vida y su posible incapacidad de manifestar el consentimiento. Por otra parte, la propuesta de llevarlos a cabo por el profesional sanitario tampoco tendría sentido, porque correría un probable riesgo de incurrir en el encarnizamiento terapéutico.

Los menores de edad en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir información sobre su estado de salud, de forma adecuada a su capacidad de comprensión, y a que su opinión sea escuchada¹⁴⁶. Algunas leyes autonómicas especifican que esta información se le dará al menor si tiene doce años cumplidos¹⁴⁷.

Cuando el menor no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento será manifestado por el representante legal después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos¹⁴⁸.

En el caso de que el menor este emancipado o tenga dieciséis años cumplidos, y no sea incapaz ni esté incapacitado, prestará el consentimiento por sí mismo. Sin embargo, sus padres o representantes legales serán informados y su opinión se tendrá en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente¹⁴⁹. No obstante, la Ley de la Comunidad de Madrid ha introducido una modificación en este supuesto al manifestar que “en caso de actuación de grave riesgo (en el caso del menor emancipado o con 16 años cumplidos que sea capaz y no esté incapacitado), según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del

mismo¹⁵⁰”. Esta modificación obedece a la introducción de este párrafo por la Disposición final segunda de la ley 26/, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, que ha derogado lo dispuesto en el artículo 9.3. c) 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 clínica¹⁵¹.

Los menores emancipados o con dieciséis años cumplidos, que no sean incapaces ni estén incapacitados, tienen derecho a revocar el consentimiento informado, así como a rechazar los tratamientos e intervenciones propuestas por los profesionales sanitarios¹⁵².

La Ley de Aragón se separa del criterio seguido por las restantes leyes autonómicas de muerte digna respecto de la edad exigida a los menores para prestar su consentimiento. Sobre este punto, establece que si el menor de catorce años tiene suficiente juicio para entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, podrá otorgar por sí mismo el consentimiento informado. Sin embargo, se requerirá la autorización conjunta de los titulares de la autoridad familiar o el tutor. En caso de negativa de alguno de ellos la autorización podrá ser suplida por el juez. Contra la voluntad del menor solo será posible llevar a cabo las intervenciones sanitarias con autorización judicial en interés del mismo.

Si el menor de catorce años no tiene suficiente juicio, solo podrán practicársele intervenciones sanitarias cuando lo exija su interés, apreciado conjuntamente por los titulares de la autoridad familiar o el tutor y, subsidiariamente, por el juez. Si tiene más de catorce años, las intervenciones solo serán posibles cuando lo exija su interés, que deberá ser apreciado por los titulares de la autoridad familiar o por el tutor y, subsidiariamente, por el juez¹⁵³.

146 Artículo 12 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias, el cual dispone que “se pondrá especial atención en el derecho del menor a recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo psicológico sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se le somete y las perspectivas positivas que éste ofrece”.

147 Artículo 11 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 11.1 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 11.1 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias.

148 Artículo 12.2 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; artículo 11.2 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 11.2 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 13.3 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11.3 de la ley 11/2016, de 8 de junio, del País Vasco.

149 Artículo 11.3 de la ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 11.3 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 13.3 de la Ley 5/2015 de 26 de junio, de Galicia, el cual dispone que “ podrá omitirse la información si la persona menor de edad está en situación de desarraigo o desamparo o en una situación de violencia en el seno familiar”; artículo 12 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 11.3 de la ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 17.3 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

150 Artículo 10.2 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid.

151 A juicio de MORENO ANTÓN: “Dignidad humana y el final de la vida en las disposiciones autonómicas”, cit., p.78 , este párrafo de la Ley 26/2015, de 28 de julio, “está pensado para situaciones reversibles en las que la intervención médica objeto del consentimiento puede salvaguardar la vida del paciente, por lo que no resulta aplicable al contexto aquí estudiado, el del final de la vida, en el que ya no hay riesgo de ningún tipo porque la muerte se prevé próxima e inevitable”.

152 Artículo 11.3 de la ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 11.3 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 13.3 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 12 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra.

153 Artículo 11.2 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón.

El menor mayor de catorce años, capaz y no incapacitado, podrá rechazar por sí mismo las intervenciones que le sean propuestas por el personal sanitario, aunque con ello pueda poner en riesgo su vida. El rechazo será por escrito y deberá constar en la historia clínica¹⁵⁴.

En los supuestos de las personas que, a juicio el médico responsable de su tratamiento, estén incapacitadas de hecho, la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, se hará siguiendo un orden de prelación. En primer lugar, tiene preferencia la persona designada para este fin en el documento de voluntades vitales anticipadas. En su defecto, figurarán, por este orden, el representante legal, el cónyuge o la persona vinculada por análoga relación de afectividad, los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pueda decidir el juez competente.

En el caso de los incapacitados judicialmente habrá que estar a lo dispuesto en la sentencia incapacitación, salvo que en esta no exista prohibición o limitación para la prestación del consentimiento. En este caso, el médico responsable deberá valorar la capacidad de hecho del paciente de acuerdo con unos parámetros establecidos legalmente.

La incapacidad no impide que el paciente sea informado y participe en el proceso de la toma de decisiones conforme a su grado de discernimiento. Por último, las leyes autonómicas de muerte digna establecen que el ejercicio de los derechos de los pacientes incapacitados se hará buscando siempre su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal¹⁵⁵.

El paciente puede prestar su consentimiento y sus deseos sobre el tratamiento de salud también mediante el documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

154 Artículos 8.3 y 11.3 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón.

155 Artículos 10 y 20 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículos 10 y 20 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículos 10 y 20 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículos 10 y 20 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículos 9 y 15 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículos 11 y 19 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 10 de la Ley 11/2016, de 8 de julio del País Vasco; artículos 16 y 23 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

De acuerdo con 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 clínica¹⁵⁶, algunas leyes autonómicas de muerte digna establecen que podrán otorgar dicho documento las personas mayores de edad con capacidad y libremente¹⁵⁷. Sin embargo otras leyes autonómicas permiten este derecho también a los menores emancipados, a los menores con dieciséis años cumplidos y a los incapacitados judicialmente, salvo que en la resolución judicial de incapacitación se determine otra cosa¹⁵⁸.

El documento de voluntades anticipadas deberá hacerse por escrito y se inscribirá en los Registros Autonómicos de instrucciones previas, los cuales darán traslado al Registro Nacional. Además, se dejará constancia del mismo en la historia clínica del paciente¹⁵⁹.

Algunas leyes autonómicas establecen procedimientos especiales para el otorgamiento de las voluntades anticipadas. Así, los documentos de voluntades anticipadas pueden otorgarse:

- a) Ante notario, en cuyo caso no será necesaria la presencia de testigos
- b) Ante el personal encargado del Registro de Voluntades Anticipadas autonómico.
- c) Ante los testigos mayores de edad, de los cuales dos como mínimo no podrán tener relación

156 Artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

157 Artículo 11.1 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; artículo 9 de la Ley 1/2015, de 9 febrero, de Canarias; artículo 5.1 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 11/2000 del País Vasco, de 21 7/2000; artículo 8 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 4. a) en la Ley 3/2005, de 23 de mayo.

158 Artículo 9.1 de la ley 2/2010 de 8 de abril, de Andalucía, según lo dispuesto en el artículo 4.1 y 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre; Disposición primera 3.1 y 3.3 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón, que también permite otorgar el documento de instrucciones previas a los menores aragoneses mayores de catorce años; Disposición final 1 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 9 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo de Navarra, según lo previsto en el artículo 54.1 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre; artículo 8 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco según las condiciones establecidas en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre.

159 Artículo 9.2 y 3 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía; artículo 9.2 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 9.2 y 3 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 9.2 y 3 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Canarias; artículo 9.2 y 3 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículos 8.2 y 11.2 y 6 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco.

de parentesco hasta el segundo grado y estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante¹⁶⁰.

Por su parte, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de la Comunidad Autónoma del País Vasco dispone que “las instrucciones previas relativas al destino del cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento podrán otorgarse tanto en la forma prevista para la declaración de voluntades anticipadas como a través de las formas de testar reconocidas por el Derecho Civil, en la forma de una cláusula particular de cualquier testamento con efectos *mortis causa*¹⁶¹”.

La Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, se refiere de una manera general al posible contenido del documento de instrucciones previas, señalando que puede incluir los cuidados y el tratamiento de la salud del otorgante y, llegado al fallecimiento, el destino que desea dar a su cuerpo o a los órganos del mismo. Además, dicho documento puede contener la designación de un representante que sirva de interlocutor con el personal sanitario para el cumplimiento de las instrucciones previas¹⁶². Este es un contenido mínimo, el cual puede ser ampliado con la inclusión de otros deseos. Entre ellos, pueden figurar los valores vitales del otorgante, el deseo de que se agoten los tratamientos indicados para su enfermedad, su voluntad contraria a recibir tratamientos de soporte vital, la negativa al prolongamiento artificial de su vida y la petición de que se utilicen, o no, cuidados paliativos o sedación para aliviar su sufrimiento¹⁶³.

Un supuesto discutido, es el de la permanencia de la voluntad del otorgante del documento de instrucciones previas, en los casos en los cuales no puede expresarla, cuando se debe proceder a un determinado tratamiento médico.

La Audiencia Provincial de Bilbao, en su Auto de 26 de marzo de 2018, ha examinado esta cuestión.

160 Artículo 11.2 de la Ley 5/2000 18, de 22 de junio, de Asturias; Disposición final segunda 2.2 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 8 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia, de acuerdo con el artículo 5.2 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo; artículo 9 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra, en relación con el artículo 55.1 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre; artículo 8 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco, de acuerdo con el artículo 3.2 de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre.

161 Artículo 8.4 de la Ley 11/2016, de 8 de julio.

162 Artículo 11.1

163 Sobre estos posibles contenidos, cfr. el artículo 5 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja.

El supuesto de hecho contemplado en dicho auto era el de una paciente perteneciente a los Testigos de Jehová la cual, en su documento de instrucciones previas, había determinado que no se le administraran en ningún caso transfusiones de sangre alogénica, aunque los médicos las considerasen necesarias para la conservación de su vida o de su salud.

La paciente presentaba un cuadro de colecistitis enfisematosa. La única alternativa de tratamiento para salvar su vida era una intervención quirúrgica en la que muy probablemente sería necesaria realizar una transfusión sanguínea por el elevado riesgo de hemorragia.

Ante esta situación, el equipo médico dirigió una comunicación al Juzgado de Instrucción número 5 de Bilbao pidiendo autorización para realizar la transfusión. Este Juzgado dictó un auto por el que se autorizaba la transfusión de sangre a la paciente en los siguientes términos: “Se faculta al equipo médico de guardia del Hospital de Basurto para la utilización de todos aquellos medios médicos o medicinales (transfusión o cualquier otro) que sean precisos en la intervención quirúrgica que se le haya de practicar a la paciente [...] y todo ello una vez que haya perdido el conocimiento, voluntad o capacidad para discernir o decidir sobre dichas medidas”.

La paciente recurrió en apelación ante la Audiencia Provincial contra dicho auto, alegando la violación, entre otros preceptos, del artículo 16 de la Constitución.

La Audiencia Provincial manifestó que el recurso debía examinarse conforme a la regulación contenida en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Partiendo de esta base, el tribunal afirmó que esta ley da primacía a la voluntad del paciente y, por tanto, opta por su derecho a prestar el consentimiento informado a un tratamiento o, en sentido contrario, a rechazarlo.

Por tanto, la imposición de un tratamiento médico no respetó el principio de unidad del ordenamiento jurídico, en el sentido de que este no puede ordenar una cosa y su contraria. Es decir, el ordenamiento jurídico no puede regular la autonomía del paciente por un lado, concediendo la máxima prioridad y protegiendo el derecho a rechazar un tratamiento y, al mismo tiempo, considerar conforme a derecho la imposición judicial del mismo en contra de la voluntad del enfermo.

A juicio del tribunal, la decisión correcta del auto recurrido hubiera sido respetar la autonomía del

paciente. Esto es, declarar el derecho del paciente a rechazar el tratamiento, porque dicho rechazo fue manifestado en la forma prescrita por la ley y, por tanto, era jurídicamente vinculante.

En definitiva, el tribunal consideró que el legislador ha decidido resolver el conflicto aparente entre derechos, en casos como el presente, a favor de la dignidad humana, conforme a la cual las personas son sujetos libres. Por ello, no se les puede imponer un tratamiento médico sin su consentimiento informado, sean cuales fueren sus convicciones. Así pues, no siendo afectadas la seguridad, la salud o la moral pública, la voluntad de la recurrente debió ser respetada, pues tampoco resultaba contraria al ordenamiento jurídico ni a la buena práctica médica.

Como puede observarse, este auto considera que la voluntad del otorgante de las instrucciones previas tiene una primacía absoluta y debe respetarse en todo caso, considerando que permanece virtualmente aún en el supuesto en el que aquel no pueda expresarla en un momento concreto.

Esta postura puede defenderse, aunque en realidad se trate de una *fiction iuris*. Sin embargo, esto supone privar a la *lex artis* de toda virtualidad limitativa de las instrucciones previas.

Los documentos de instrucciones previas pueden incluir el nombramiento de un representante¹⁶⁴. Este debe actuar buscando siempre el mayor beneficio y el respeto de la dignidad del representado. Asimismo, debe velar para que se cumplan las instrucciones que la persona representada haya dejado establecidas.

Además, en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento de instrucciones previas, el representante deberá tener en cuenta para la toma de decisiones los valores u opciones vitales recogidos en este documento¹⁶⁵. alguna ley

164 Sobre este punto, cfr. Abellán-García Sánchez, F., “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España”, en Sánchez Caro, J. y Abellán, F. (Coords.), *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Granada, 2008, pp.129 y ss.”

165 Artículo 9. 5 de la Ley 2/2010 de 8 de abril, de Andalucía; artículo 9. 3 y 4 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 9. 4 y 5 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo de Baleares; artículo 9.4 y 5 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de canal; artículo 9 de la Ley 11/2016, de 8 de julio, del País Vasco; artículo 11. 4 y 5 de la Ley 16/2010 y 8, de 28 de junio, de Valencia. Los valores vitales pueden ser definidos como el “conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte”; artículo 5. r) de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón; artículo 5.2 u) de la

autonómica establece expresamente que “en caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero debiendo actuar el personal sanitario conforme a la misma¹⁶⁶”.

Los contenidos del documento de instrucciones previas carecen de validez y, por tanto, no pueden ser aplicados cuando son contrarios al ordenamiento jurídico, a la “*lex artis*” o si no se corresponden al supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de manifestarlas¹⁶⁷.

Con estas prohibiciones se pretenden evitar los tratamientos fútiles, la eutanasia y su extremo contrario, el encarnizamiento terapéutico.

VI. CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos son un tratamiento médico que se ha iniciado en Inglaterra, en una fecha relativamente reciente, y se ha extendido en pocas décadas a las instituciones sanitarias de todo el mundo.

Esta clase de tratamientos hospitalarios o domésticos, según el lugar en el cual se lleven a cabo, constituyen un paso importante en la humanización de la medicina y en las relaciones entre los pacientes terminales y los profesionales sanitarios encargados de su cuidado. Ello es debido a que, mediante ellos, la Medicina ha pasado de entenderse como una actividad exclusivamente curativa a concebirse también como una práctica la cual incluye cuidar a la persona que no puede ser curada.

En efecto, el objetivo básico de los cuidados paliativos es mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de los enfermos que se hallan en el tramo final de su existencia, en sus problemas físicos, psíquicos y espirituales, con el fin de que conserve su dignidad hasta el momento de su fallecimiento.

Algunos autores y diversas leyes autonómicas españolas de dignidad de las personas en su final de la

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Baleares; artículo 5. r) de la Ley 1/2015, de 9 febrero, de Canarias; artículo 3.5 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de Galicia; artículo 515 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Madrid; artículo 5. r) la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Navarra; artículo 5. 22 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

166 Artículo 11.4 de la Ley 16/2018, de 28 de junio, de Valencia.

167 Artículo 11.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

vida han fundamentado los cuidados paliativos en el ideal de muerte digna. Sin embargo, dado que la dignidad es en nuestro ordenamiento jurídico un principio y no un derecho, el fundamento básico de los cuidados paliativos es el derecho a la protección de la salud del artículo 43.1 de la Constitución. No obstante esta fundamentación básica, es preciso señalar que el fundamento inmediato de los cuidados paliativos, como el de cualquier otro tratamiento médico, radica en el consentimiento informado del paciente. Este criterio, que no puede olvidar la salvaguarda de la dignidad del enfermo en estado terminal, está mantenido en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos entre los cuales destaca el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Los cuidados paliativos no han sido calificados por dichos documentos internacionales como un derecho. Sin embargo, una excepción la constituye la Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, de 2015, que considera un derecho los cuidados paliativos aplicados a estas personas.

En el ordenamiento jurídico español, dada la inexistencia de una ley estatal sobre muerte digna, los cuidados paliativos tienen en algunos supuestos la naturaleza jurídica de derechos estatutarios.

Todas las leyes autonómicas españolas sobre la dignidad de la persona en el proceso de su muerte garantizan el derecho de los enfermos terminales a recibir cuidados paliativos integrales. Esta expresión comprende la inclusión en estos cuidados, aunque las leyes autonómicas los definen y regulan como supuestos distintos, del tratamiento del dolor, la sedación paliativa, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la atención espiritual al enfermo y el soporte emocional a este y a sus familiares.

Las mencionadas leyes autonómicas regulan así mismo, la manifestación del consentimiento informado por parte de los enfermos mayores de edad, menores, e incapacitados. También son objeto de su regulación los denominados documentos de voluntades anticipadas o de instrucciones previas, las formas de otorgarlos, el nombramiento de un representante del paciente, así como los tratamientos médicos que este desea y el destino de su cuerpo y órganos.

Especiales problemas, que no han sido regulados, suscitan la solución de las posibles discrepancias, respecto de los tratamientos médicos, entre el

paciente y su representante y entre ambos y los profesionales sanitarios.

Como conclusión final cabe decir que las leyes autonómicas españolas sobre la dignidad de las personas en el proceso final de su vida merecen un juicio favorable. Entre otras razones, porque se han inspirado al regular los tratamientos médicos de los enfermos terminales, y en concreto los cuidados paliativos, en el principio básico de la salvaguarda de su dignidad hasta el momento de su muerte.