

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DEBERES DEL MÉDICO EN EL PROYECTO DE LEY ANDALUZA DE “MUERTE DIGNA”.

I. INTRODUCCIÓN.

El proyecto andaluz de *Ley sobre de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, conocido también como ley de “muerte digna”, constituye una novedad dentro del ordenamiento jurídico español, no tanto por los temas que regula (la mayoría ya desarrollados en otras leyes estatales y autonómicas), sino por el tratamiento singular que concede a dos cuestiones:

- a) la incorporación al conjunto de los derechos ciudadanos del denominado derecho a “una muerte digna” y a unos cuidados paliativos “de calidad y equitativos”;
- b) la preeminencia otorgada a la autonomía del paciente en la toma de decisiones que afecten al proceso de su muerte, en el contexto de una enfermedad grave y terminal.

Aunque aquí me referiré fundamentalmente a la segunda cuestión, me parece oportuno hacer algunas consideraciones previas sobre la inclusión, dentro de un mismo texto legal, del derecho a una “muerte digna” y a los cuidados paliativos. Aunque desde la pura óptica médico-asistencial pueda ser fácilmente entendible la relación entre cuidados paliativos y dignidad del enfermo, resulta –a mi entender– más problemática la concesión, por ley, de rango de derechos a ambas. No en vano, hay que recordar que en la discusión parlamentaria del nuevo Estatuto de autonomía andaluz, la inclusión de los cuidados paliativos junto al derecho a la “muerte digna” (artículo 20) se debió a la necesidad de alcanzar un texto consensuado entre los distintos grupos políticos, pues la propuesta inicial del Ejecutivo andaluz situaba en distintos artículos (20 y 22.2) el “derecho a vivir dignamente el proceso de la muerte” y el de recibir unos “cuidados paliativos integrales”.

Jurídicamente, la vinculación o -si se quiere-, el “emparentamiento” entre ambos derechos, puede suscitar consecuencias que trasciendan lo querido expresamente por la ley: primero, por el difícil encaje dentro del ordenamiento constitucional de un evanescente “derecho a una muerte digna” y, en segundo lugar, por la equiparación que insinúa la ley andaluza entre “dignidad” y “calidad” de vida.

II. AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TEXTO DEL PROYECTO.

Entramos ya en el tema propio de esta ponencia: el análisis específico de cómo articula en este proyecto el derecho a la autonomía del enfermo con el papel que corresponde a los profesionales en la atención y toma de decisiones en esta materia.

Señalaba al principio la prioridad otorgada a la autonomía del paciente; el enunciado de la ley –“de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte”- lo manifiesta bien a las claras, y el propio articulado lo refleja claramente: el “espacio” concedido a los profesionales de la salud y a las instituciones sanitarias es significativamente menor, y se materializa en el enunciado de un conjunto de deberes destinados a dar cumplimiento a los derechos reconocidos a los pacientes. Los títulos I y II (arts. 1-15) contienen las disposiciones generales y los derechos de las personas ante el proceso de su muerte); el Título III (arts. 16-20) está dedicado a los deberes de los profesionales sanitarios, consta de 5 artículos y enuncia los deberes que se derivan para los médicos de los derechos contemplados en los dos primeros títulos¹.

El Título IV (arts. 21-27) determina las garantías que deben proporcionar los centros sanitarios para facilitar el ejercicio de los derechos de los pacientes contenidos en los títulos I y II, en especial lo relativo al acompañamiento familiar y asistencial.

III. ENTENDER “BIEN” EL PRINCIPIO DEL CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO.

Las disposiciones de la ley pivotan, por tanto, sobre dos ejes: el derecho a la autonomía del paciente, apoyado, en su caso, en la voluntad expresada en las instrucciones anticipadas², y los deberes de médicos y centros sanitarios de dar satisfacción, en la medida de sus posibilidades y respetando la legalidad vigente, a esas demandas. El meollo de la cuestión es encontrar el punto de equilibrio necesario entre los deseos del paciente y la libertad y responsabilidad del médico. Se trataría de alejarse de dos extremos: dar tal preeminencia

¹ - derecho a la información y a la toma de decisiones clínicas; -cumplimiento de las voluntades anticipadas; - al consentimiento informado en el caso de enfermos incapacitados de hecho; - a la limitación de las medidas de soporte vital y del esfuerzo terapéutico.

² Con todo, expertos partidarios de regular legalmente el suicidio asistido, como el Dr. Marcelo Palacios, restan importancia al valor de los testamentos vitales en esas circunstancias, puesto que los actualmente en vigor expresan la imposibilidad de actuar en contra del ordenamiento jurídico. Propone, en este sentido, modificar el Código Penal y, en consecuencia, modificar el Artículo 11 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, en particular el apartado 3: 3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.*

a la autonomía del paciente que acabe por anular la responsabilidad que compete al facultativo en su deber “de intentar la curación o mejoría del paciente mientras sea posible” (artículo 27, 1 Código de Ética Médica –CEDM-), o bien, depositar en manos del médico un poder de decisión tal que reduzca al paciente a la condición de mero objeto.

En el fondo, se trata de aplicar, con el debido rigor y en toda su extensión, el principio fundamental del consentimiento libre e informado, sin lesionar, de rechazo, los legítimos derechos de las partes implicadas. Este punto considero que no está resuelto de modo adecuado en el proyecto andaluz: tal como plantea la conjunción de ambas perspectivas, expresándolas en términos derechos-deberes, supone, de algún modo, situarse de espaldas a la realidad y olvidar algo obvio: ninguna decisión en el terreno de los cuidados asistenciales al final de la vida –al margen de sea o no correcta clínica y éticamente- se puede tomar sin el concurso del médico. Y no pienso sólo en el peligro de relegar los derechos del médico, sino también en el extremo contrario: dejar tanto poder en sus manos que sean los facultativos quienes, en última instancia, suplanten al paciente en su decisión de continuar con su vida. En este sentido, resulta paradójica la experiencia de Holanda, el primer país del mundo en despenalizar el suicidio asistido y la eutanasia, donde la frontera entre la eutanasia voluntaria e involuntaria se ha demostrado, en muchos casos, bastante difusa³.

IV. PRESUPUESTOS CUESTIONABLES DEL PROYECTO.

1. El “ensañamiento terapéutico” no es una práctica tan corriente como parecen sugerir algunas expresiones contenidas en el texto de la ley: la medicina actual ha experimentado en los últimos años avances espectaculares en el tratamiento del dolor; los casos graves y complicados no están ya en manos de médicos individuales: se trabaja en equipo. Además, la normativa deontológica es muy clara respecto a la prohibición del ensañamiento diagnóstico y terapéutico (art. 27,3)⁴. En este sentido, pienso que ha tenido no poca influencia sobre el proyecto un caso tan singular como el de Inmaculada Echevarría; la Exposición de motivos menciona entre los documentos inspiradores del proyecto las recomendaciones aprobadas por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias, el 25 de

³ Cfr. HENDIN H. “*Seducidos por la muerte*”. Planeta, 2008, págs. 107-108; recoge como el informe de la Comisión Remmelink (1991) revelaba que de los 49.000 casos de decisiones médicas para terminar con la vida, tomadas desde que la despenalización, más de la mitad fueron adoptadas sin consultar al paciente, y en más de 1000 casos, los médicos consultados admitieron expresamente haber causado o acelerado la muerte del paciente sin que lo pidiera.

⁴ A las disposiciones referidas del CEDM, hay que añadir una reciente declaración de la Comisión Central de Deontología de la OMC sobre “*Ética de la sedación en agonía*”, que, entre otros extremos, da respuesta, con notable precisión, a algunos casos que han saltado recientemente a la opinión pública.

junio de 2008, motivadas, en buena medida, por el caso de esta paciente granadina⁵.

2. La ley muestra una loable preocupación por proteger la autonomía de los pacientes, pero a riesgo de marginar a los profesionales, mostrando, por otro lado, una escasa sensibilidad hacia el respeto que deben a su “lex artis” y a su Código deontológico. En concreto:

- el artículo 7 del proyecto, sobre el derecho del paciente al rechazo y a la retirada de una intervención, señala: *“El resultado del proceso activo de información, decisión y consentimiento puede legítimamente consistir en el rechazo por el paciente de la intervención propuesta, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito”*. El problema no lo plantea el inicio del enunciado, sino la coletilla final: *“aunque ello pueda poner en peligro su vida”*. Semejante aseveración sólo se entiende desde una consideración de la autonomía del paciente como un derecho absoluto, que nos parece cuestionable, al menos, desde dos perspectivas bien distintas:

a) la del médico que puede verse impelido a actuar contra su “lex artis” y que se expresa en las significativas condiciones a una ilimitada autonomía del paciente que establecen instrumentos jurídicos de tanto peso como el artículo 11.3 de la Ley 41/2002 sobre la autonomía del paciente⁶, y la Recomendación 1418 (1999)⁷ del Consejo de Europa sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

b) la “vulnerabilidad” de quienes padecen una enfermedad incurable y de nefasto pronóstico, enfermos que, en muchas ocasiones, son especialmente sensibles, tanto a la presión del ambiente familiar, como ante la perspectiva de una dolencia que

⁵ El caso de Inmaculada Echevarría es, a mi juicio, especialmente sintomático para entender las claves en las que se apoyan algunos movimientos pro-eutanasia: hacer “bandera” de un caso extremo para atraer a la opinión pública hacia determinados postulados ideológicos. Sin embargo, no está de más señalar que, en opinión de muchos expertos –algunos bien ajenos a planteamientos pro eutanásicos (vid. p. e. SERRANO RUIZ-CALDERON. “*Precisiones en relación con el caso de Inmaculada Echevarría*” www.condignidad.com, 2007), podría considerarse no tanto un caso de eutanasia, como de ejercicio del derecho de autonomía de un paciente que, libre y conscientemente, rechaza la continuidad de un medio terapéutico –el ventilador mecánico– indicado expresamente para su distrofia muscular progresiva, que podía resultar fútil y no aportar ninguna mejora para el tratamiento y curación de su enfermedad de base. Sin embargo, el informe de la Comisión de Ética no analiza la proporción o desproporción del medio, su futilidad, sino sólo la voluntad del paciente.

⁶ Artículo 11.3: *“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*

⁷ *“el deseo de morir expresado por el enfermo terminal o moribundo no puede constituir la base jurídica de su muerte a manos de un tercero ni constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida.”*

les reduzca, en un plazo más o menos largo, a la condición de personas absolutamente dependientes o que, en fin, termine provocando su muerte. La confluencia de éstos y otros factores, hacen que sea especialmente necesaria la participación de un equipo interdisciplinar de especialistas que valoren todos los elementos –personales, familiares, psicológicos, sociales, etc.- que pueden condicionar, de modo determinante, las decisiones del paciente. Resulta, por ejemplo, muy sintomático el análisis realizado por el Dr. H. Hendin (obtenido de su amplísima y bien contrastada experiencia sobre la práctica médica de la eutanasia en Holanda y en algunos Estados de EE.UU) sobre la influencia de los estados de depresión asociados, en muchos casos, a las patologías más graves. *“Este tipo de pacientes, piden a la vida la que la vida ya no les puede dar. La expresión más dramática de su necesidad de mantener el control es su empeño por determinar el tiempo, el lugar y las circunstancias en que ha de producirse su muerte (...) La depresión, causada a menudo por el conocimiento de la gravedad de su enfermedad, exagera su tendencia a ver los problemas como blanco o negro”*. Este tipo de situaciones pueden llevar, por otro lado, al médico a tomar decisiones dictadas por un complejo de “fracaso”: *“al no ser capaces de encontrar una respuesta adecuada a los problemas de los moribundos, al miedo a llegar a padecer un dolor insoportable y a la prolongación de la vida en circunstancias intolerables”*⁸.

3. La omisión de la objeción de conciencia del médico. Aunque la objeción es un derecho constitucionalmente amparado y profesionalmente asentado, que no precisa para su ejercicio de la existencia de una regulación específica (STC 11 de abril de 1985), el hecho de que en la ley no haya remisión alguna a una regulación –bien sea constitucional, bien deontológica- podría dar lugar a una gran inseguridad entre los médicos, y a una multiplicación de los litigios. En este aspecto, puede ser problemático el Artículo 17 del proyecto: *“todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente tienen la obligación de respetar los valores y preferencias del paciente en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer sus opiniones personales morales, religiosas, filosóficas o de cualquier naturaleza”*. Su enunciado, en apariencia similar al del artículo 8 del CEDM, contiene, sin embargo, contrastes que saltan a la vista: *“El médico –dice el Código- respetará las convicciones de sus*

⁸ HENDIN, H. Resumen para el Subcomité del Congreso de los Estados Unidos de América: *“Suicidio, Suicidio Asistido y Eutanasia. Lecciones de la experiencia holandesa”*. Julio de 1998. Vid. igualmente su ob. cit.

pacientes y se abstendrá de imponer las suyas". No aparecen para nada el respeto a "las preferencias", y mucho menos, la obligación de abstenerse de imponer opiniones personales "de cualquier naturaleza". Igualmente, puede entrar en conflicto con el Artículo 9,3 CEDM: "*Si el paciente exigiera del médico que éste, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico tras informarle debidamente queda dispensado de actuar*".

3. Antes de referirme, para acabar, al tema de las sanciones, quiero plantear, aunque sea someramente -pues excede del objetivo de esta ponencia- una cuestión, aparentemente ajena al texto legal, pero que podría tener una importante trascendencia práctica: ¿qué medios está en condiciones de poner la sanidad andaluza -en inversiones, formación de especialistas, unidades tanto hospitalarias como de atención domiciliaria, camas específicas para paliativos en hospitales, etc.- para que los derechos y servicios que la ley reconoce a los pacientes puedan ser exigidos de forma justa a los profesionales y centros de salud? ¿No habremos empezado la "casa por el tejado"?

4. Por último, el régimen de sanciones (artículos 29-34), condiciona aún más la labor de los profesionales y de los centros de salud: la ley prevé - apoyándose, a veces, en supuestos imprecisos y con unos montos desorbitados- un severo régimen de sanciones por incumplimiento de las obligaciones o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en los artículos 16 a 26. En este sentido, resulta cuanto menos chocante que conductas como las contempladas en artículo 32.1.apartados d), e) y f) ("*aplicación de medidas injustificadas e inútiles de prolongación de la vida que constituyan obstinación terapéutica*"; "*el quebranto de la debida reserva respecto a datos relativos a la intimidad personal de los pacientes y a la información relacionada con su proceso y su estancia en las instituciones o centros sanitarios*"; la "*desatención grave respecto del deber de garantizar el cuidado y confort del paciente, incluidas las circunstancias de rechazo del tratamiento o de limitación del esfuerzo terapéutico*" (artículo 32.1.f), sean consideradas infracciones muy graves, y sancionadas hasta con 1.000.000 euros; mientras que otras actuaciones de profesionales al servicio de la administración sanitaria, que sí tienen incidencia en la vida y salud del paciente, en cuanto pueden llegar a causar su fallecimiento o una grave lesión por una inadecuada o negligente atención médica, no tengan previsto ninguna regulación específica para ser objeto de sanción administrativa. Que prolongar la vida del paciente se castigue con 1.000.000 euros, pero ocasionar negligentemente su fallecimiento, se indemnice conforme al "baremo de tráfico" con poco más de 100.000 euros, parece una actitud realmente carente de coherencia. Como poco razonable resulta que para el primer caso se haga responsable al médico, mientras para el

segundo, la Administración rara vez actúe frente al médico negligente.

En síntesis, a pesar de sus buenas intenciones, el proyecto andaluz adolece, a mi juicio, en los extremos señalados, de un exagerado concepto “garantista” de los derechos del paciente, de falta de comprensión de la libertad y responsabilidad de los médicos y de una percepción discutible del sentido de la medicina y del propio quehacer médico. Hay unas reflexiones del Dr. Gonzalo Herranz que expresan mucho mejor el problema de fondo: *“no sería justo pedir a los médicos ni a la medicina paliativa, lo que por la misma limitación de la ciencia y la naturaleza mortal del ser humano, no están en condiciones de dar: la medicina no es inmune a esa nueva mentalidad. Aquélla no tendría ya por fin exclusivo curar al enfermo y, si eso no es posible, aliviar sus sufrimientos y consolarle, sino restaurar un nivel exigente, casi perfecto, de calidad de vida. El hospital se convierte así en un taller de reparaciones: o arregla los desperfectos o destina a la chatarra”*⁹.

José Antonio Díez Fernández

Doctor en Derecho

Coordinador General de la Asociación para la Defensa del Derecho a la Objeción de conciencia (ANDOC)

C/ Maestra, 10

23002 JAÉN

Tfno. 690279893; jadiez@andoc.es

⁹ HERRANZ, G. “La medicina paliativa, ejercicio de ciencia y de humanidad”, publicado en Aceprensa, Madrid, 2008.