



¿Es necesaria una ley nacional sobre la eutanasia en España? Análisis de la legislación autonómica de Madrid

Is a National Law on Euthanasia Necessary in Spain? An Analysis of Madrid's Autonomic Legislation



**Rafael Junquera de Estéfani**

Catedrático de Filosofía del Derecho, Facultad de Derecho, UNED


E-mail: [direccion@funderetica.org](mailto:direccion@funderetica.org)

 **Resumen**

Hoy, el debate público sobre la eutanasia en España se centra en la presentación de un proyecto de ley a nivel nacional. Cuando se echa una mirada al entorno autonómico español, comprobamos que la mayoría de las autonomías ya disponen de normativas reguladoras de la muerte digna, derechos de los pacientes en el proceso de la muerte, etc. Ahora es momento de plantearnos la pregunta que figura como título de este artículo: ¿es necesaria una ley que regule la eutanasia cuando contamos con una multiplicidad de normas autonómicas que ya están regulando los derechos de las personas al final de la vida? Nos vamos a centrar en la normativa de una sola de estas comunidades autónomas: la Comunidad de Madrid.

 **Abstract**

*Today, the public debate on euthanasia in Spain focuses on the presentation of a draft law at the national level. When we look at the Spanish autonomous community, we see that most of the autonomies already have regulatory regulations on dignified death, rights of patients in the process of death, etc. Now it is time to ask the question that appears as the title of this article: is it necessary a law that regulates euthanasia when we have a multiplicity of autonomic norms that are already regulating the rights of people at the end of life? We are going to focus on the regulations of only one of these autonomous communities: Comunidad de Madrid.*

 **Key words**

Proceso de muerte; derechos de los pacientes; muerte digna.

*Death process; patient rights; dignified death.*

 **Fechas**

Fechas: Recibido: 01/07/2019. Aceptado: 06/09/2019



## 1. Introducción

En la actualidad el debate público sobre la eutanasia en España se centra en la presentación de un proyecto de ley a nivel nacional. Cuando se echa una mirada al entorno autonómico español, comprobamos que la mayoría de las autonomías ya disponen de normativas reguladoras de la muerte digna, derechos de los pacientes en el proceso de la muerte, etc.<sup>1</sup>.

El camino lógico hubiera sido al revés: contar con una ley básica a nivel nacional y, posteriormente, que la normativa autonómica fuera concretando dicha ley básica en su territorio. Sin embargo, la realidad ha sido otra: paulatinamente en el tiempo, las diversas autonomías han ido dictando sus propias normas, mientras que el Parlamento nacional lo ha ido retrasando legislatura a legislatura, encontrándonos en la situación actual.

Paulatinamente en el tiempo, las diversas autonomías han ido dictando sus propias normas, mientras que el Parlamento nacional lo ha ido retrasando legislatura a legislatura, encontrándonos en la situación actual

Ahora es momento de plantearnos la pregunta que figura como título de este artículo: ¿es necesaria una ley que regule la eutanasia cuando contamos con una multiplicidad de normas autonómicas que ya están regulando los derechos de las personas al final de la vida?

En 2017, la Comunidad de Madrid publicó la que, hasta el momento actual, ha sido, junto a la de Asturias y Valencia, una de las más recientes en el tiempo de esa normativa autonómica.

Por ello voy a centrarme en las aportaciones que realiza la normativa madrileña para analizar si con ellas se ampara suficientemente la vulnerabilidad de las personas al final de su vida.

## 2. Análisis de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Comunidad de Madrid)

### 2.1. Filosofía de la norma

El trasfondo de la norma, es decir las motivaciones que la impulsan o las inquietudes sociales a las que intenta responder, siempre según el legislador, se puede obtener del propio preámbulo de la ley. En él se nos constata que el sufrimiento y la muerte se integran dentro de todo el proceso de la vida y precisan una asistencia sanitaria a través de cuidados paliativos y de atención médica. El principio de autonomía del paciente, dentro de todo ese proceso, deberá de ser respetado íntegramente. Autonomía que abarca, dentro de su ejercicio, la posibilidad de acceder a todo cuidado paliativo y a una atención sanitaria integral cuando se inicia el proceso de morir. Pero esa auto-

<sup>1</sup> Ver: Guerra Vaquero, A. Y. (2017). Desarrollo legislativo posterior a la ley 41/2002, de 14 de noviembre. En A. Y. Guerra Vaquero, *Voluntades Anticipadas, Estudio sistemático de su regulación en España y en Europa* (pp. 123-126). Madrid: Universitas.



mía personal incluye igualmente “el rechazo al uso inadecuado de medidas de soporte vital, limitación del esfuerzo terapéutico, y cuidados paliativos, rechazo a tratamientos, sedación paliativa y medidas de soporte vital”<sup>2</sup>, la reiteración en cuanto a estas últimas medidas es del propio texto legal. ¿Qué se quiere decir con dicha insistencia? Existe un cierto ánimo de acentuar el respeto por las decisiones del paciente que conllevan la retirada incluso de esas medidas de soporte vital.

La ley cae en reiteraciones también con otras normas al recordar que dicho principio de autonomía tiene unas manifestaciones concretas a través del derecho a la información clínica, del consentimiento informado y en la participación en la toma de decisiones<sup>3</sup>. Esta participación puede concretarse en dos instrumentos: el documento de consentimiento informado y el documento de voluntades anticipadas.

Hay que destacar la reiteración, a lo largo de todo el articulado normativo, en el empleo de una palabra: *proceso*

Así, como objetivos previos de este texto legal, podemos entresacar la difusión del documento de instrucciones previas (en el que se constata su importancia por incorporar valores vitales del paciente) y dar a los profesionales sanitarios acceso y consulta a dicho documento a través del registro.

Por último, en este apartado dedicado a la “filosofía” de la norma, hay que destacar la reiteración, a lo largo de todo el articulado normativo, en el empleo de una palabra: *proceso*. Se ven como *procesos* y no como *actos aislados*: el morir, el consentimiento informado, los diagnósticos, las terapéuticas, la planificación anticipada de la atención...<sup>4</sup>.

## 2.2. Objeto y fines

Como objeto<sup>5</sup> de la regulación queda fijado un triple aspecto: regular y proteger el ejercicio de los *derechos* de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir; el establecer los *deberes* de los profesionales sanitarios y el definir las *garantías* que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer en este proceso (de la muerte).

Por tanto, podemos resumirlo en que son objeto de la regulación: los derechos de las personas, los deberes de los profesionales y las garantías que las instituciones sanitarias deben ofertar. Todo ello referido al proceso de la muerte. Así tenemos tres agentes u operadores en este ámbito: personas en proceso de morir, profesionales e instituciones.

2 Ver Preámbulo de la ley.

3 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, ya había recogido y regulado todo el tema del consentimiento, la información, la participación en la toma de decisiones, el documento de voluntades anticipadas, etc.

4 A lo largo del articulado se puede ver cómo el legislador está pensando que no se trata de actos o hechos aislados, sino de procesos continuos y continuados, que no se inician y acaban en un único momento aislado del contexto y del entorno.

5 Art. 1 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Comunidad de Madrid).



Como fines de la norma se establecen: proteger y garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso a morir; defender y asegurar la autonomía de los pacientes en ese proceso; contribuir a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios; y garantizar unos cuidados paliativos integrales y de calidad.

**Muchas de estas medidas nacen muertas si no se prevén partidas presupuestarias que cubran su coste**

El problema que se plantea es la financiación de estos fines, especialmente el último, la extensión de los cuidados paliativos integrales a estos pacientes. Nos encontramos con que en los pacientes crónicos tampoco se da dicha extensión e igualdad en el tratamiento del dolor. La norma no establece pautas para dicha financiación. Habrá que esperar a la normativa complementaria que desarrolle esta ley autonómica, pero podemos pensar que, en principio, muchas de estas medidas nacen muertas si no se prevén partidas presupuestarias que cubran su coste.

### 2.3. Principios<sup>6</sup>

En este inicio de la norma también se van a establecer los principios orientadores que estarán subyacentes a través del articulado (según el texto se trata de principios informadores de la ley). Estos principios son:

- El respeto a la dignidad de la persona. Como regla general, creemos que este principio debe de ser la piedra angular sobre la que pivote todo el edificio de los derechos de la persona en general y de estos pacientes en particular, por tanto, parece lógico que en una norma de esta naturaleza se señale como el primero de los principios que la informan.
- Los valores: libertad, autonomía y voluntad de la persona. Aquí parece que se da una redundancia al hablar por separado de autonomía y de voluntad. La voluntad es una manifestación del ejercicio de la autonomía, por tanto, cuando se mencionan ambos términos por separado en este contexto, no queda muy claro a qué se refiere el legislador. Es cierto que la autonomía es un concepto más amplio que la voluntad, pero en este contexto quizá se está acentuando el respeto hacia las decisiones concretas de estos pacientes.
- Respetar los deseos, preferencias, creencias o valores de la persona. Si anteriormente ya se habían señalado como valores la libertad, la autonomía y la voluntad, ahora se hace referencia a respetar los deseos del paciente y sus valores. Podemos comprobar que existe, en la filosofía que inunda la norma, un afán por garantizar que se cumpla lo que decida la persona que se encuentra en este proceso.
- Preservar su intimidad y confidencialidad. La intimidad y la confidencialidad se han instaurado como dos de los grandes principios de la sociedad de nuestro tiempo. La misma normativa de protección de datos personales considera los datos sani-

6 Art. 4.



tarios como de alta protección. Ahora esta norma no hace más que acentuar este principio.

- Garantizar que el rechazo de un tratamiento no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral. Esto choca, por lo menos aparentemente, con lo establecido en el artículo 21 de la Ley de autonomía del paciente que habla del alta forzosa para los casos en que un paciente no acepte un tratamiento ni acepte el alta voluntaria<sup>7</sup>.
- Reconocimiento del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos de calidad. Como vimos anteriormente es una de las grandes preocupaciones de la norma y ahora establece como principio y como derecho el acceso a los *cuidados paliativos de calidad*. Este principio deberá ponerse en íntima relación con el que sigue.
- Igualdad efectiva y ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en este proceso. Esto no es ni más ni menos que la aplicación de otro principio general: el principio de igualdad que exige, casi por definición, que todos tengamos las mismas oportunidades de acceso a una protección de la salud, con todo lo que ello conlleva.
- Derecho a una atención personalizada, deferente y respetuosa. Hoy hay una corriente que defiende la práctica de una medicina personalizada y humanizadora, centrada en la persona. Por tanto, en este principio no se hace más que recoger esa nueva visión de la medicina y reconocer esa práctica al tratar al enfermo que se encuentra en este proceso.

La ley, al recoger los principios, se limita a reiterar lo que ya se ha recogido en otras normas de nuestro ordenamiento

Como vemos, la ley, al recoger los principios, se limita a reiterar lo que ya se ha recogido en otras normas de nuestro ordenamiento. Quizá podemos descubrir la intención de los legisladores de acentuar todos estos principios cuando nos encontramos con personas que se encuentran en este proceso final.

#### 2.4. Algunas definiciones<sup>8</sup>

Como es ya costumbre en las legislaciones actuales, especialmente en el campo biomédico o sanitario, se acompaña el texto normativo con unas definiciones que intentan aclarar el sentido que van a tener algunos conceptos a lo largo de la norma.

En este momento solo nos interesa comentar algunos de estos conceptos. Así, se entiende, a los efectos de esta norma, por:

- Calidad de vida: la satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y creencias personales del paciente.

<sup>7</sup> Ley 41/2002, cit.

<sup>8</sup> Art. 5.



- Consentimiento informado: se recoge la misma definición ya establecida en el art. 3 de la Ley de autonomía del paciente<sup>9</sup> (“conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”). La novedad es que en la norma que estamos analizando se considera el consentimiento como un proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual acepta o no, someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.
- Cuidados paliativos: el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y otros síntomas. Incluyen al paciente, familia y entorno y pueden aplicarse en el hospital o en el domicilio.
- Documento de instrucciones previas: toma la definición y regulación establecida en la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid (que es la misma definición recogida en la Ley de autonomía del paciente, pero sin mencionar a los mayores de edad, que esta sí lo hace), por lo que parece que, en este caso, se acepta el documento firmado por un menor<sup>10</sup>.
- Planificación anticipada de la atención: se incluye esta planificación como una alternativa al documento anterior y la entiende como un proceso realizado por el paciente de manera conjunta con los profesionales que le atienden habitualmente, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos. Debe dejarse constancia en la historia clínica. Creemos que esta solución es más recomendable que el documento de instrucciones previas puesto que nos da más posibilidades de actualizarlas y de ir tomando decisiones paulatinamente para planificar nuestra decisión de futuro.
- Adecuación del esfuerzo terapéutico: consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Se le considera como una obligación moral y normativa de los profesionales.
- Médico responsable: profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial. Lo recoge de la Ley de autonomía del paciente<sup>11</sup>.

En la norma que estamos analizando se considera el consentimiento como un proceso gradual y continuado

9 Ley 41/2002, cit.

10 Sobre los documentos de instrucciones previas y su regulación, ver: Guerra Vaquero, A. Y., *Voluntades Anticipadas, ...*, cit.; también: Marcos del Cano, A. M. (ed.) (2014). *Voluntades Anticipadas*. Madrid: Dykinson; Marcos del Cano, A. M. (2018). Capacidad en situaciones de vulnerabilidad. En R. Junquera de Estéfani, y A. M. Marcos del cano, *Ética y Vida: La Bioética, Cuadernos de Ética en Clave Cotidiana* (pp. 37-64). Madrid: Editorial PS.

11 Ley 41/2002, cit., art. 3.



- Medidas de soporte vital: consisten en toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales.
- Obstinación terapéutica y diagnóstica: aquella situación en la que a una persona que se encuentra en fase terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica.
- Proceso de morir: la norma delimita dos estados en que se pueden encontrar las personas en proceso de morir:
  - Situación terminal: el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que pueden concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa.
  - Situación de agonía: fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.
- Representante: es la persona mayor de edad y capaz, que da un consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito. A pesar de que anteriormente se ha incluido el termino de planificación anticipada, en este caso ni se menciona, cuando podría ser también una herramienta para designar a una persona que actuara como representante ante el personal sanitario.
- Sedación paliativa: es 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. En muchos casos es la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento.
- Síntoma refractario: es el síntoma que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable.
- Incapacidad de hecho: es la situación del paciente en la que no tenga capacidad para tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, sin que exista una resolución judicial de incapacidad.
- Valores vitales: son el conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto vital.

**Valores vitales: son el conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto vital**

Hasta aquí algunas de las definiciones que he considerado más útiles de cara a mis reflexiones sobre esta norma.





Tras el apartado de las definiciones, la norma diferencia, como veíamos al hablar del objeto de la misma, entre:

- Derechos de los pacientes o personas que se encuentran en este proceso de muerte.
- Los deberes de los profesionales sanitarios.
- Y las garantías que deben proporcionar las instituciones sanitarias.

Ahora, llegamos al apartado principal de la norma, el dedicado a los derechos de las personas que se encuentran en este proceso de morir.

## 2.5. Derechos de las personas en el proceso de morir

Las personas (en situación de tomar decisiones) que se encuentren en este proceso de muerte tienen derecho a recibir la información necesaria sobre su diagnóstico y pronóstico, adaptada a sus capacidades cognitivas y sensoriales

En este apartado la norma diferencia varias situaciones: 1) las personas que se encuentran en situación de tomar decisiones; 2) personas que no se encuentran con posibilidad de tomar decisiones; y 3) los menores de edad.

### 2.5.1. Personas en situación de tomar decisiones

Estos pacientes tienen los siguientes derechos:

- Derecho a la información asistencial<sup>12</sup>:
  - Las personas que se encuentren en este proceso de muerte tienen derecho a recibir la información necesaria sobre su diagnóstico y pronóstico, adaptada a sus capacidades cognitivas y sensoriales (se remite a los arts. 4 y 5 de la Ley de autonomía). Podrán ser destinatarias de la información terceras personas, siempre que se cuente con la autorización del paciente.
- Si se prevén deterioros graves, pérdida de autonomía o fallecimiento a medio/largo plazo, se recoge el derecho a ser informado sobre la posibilidad de formular instrucciones previas (aquí tampoco se habla de planificación anticipada).
- Si rechazan voluntaria y libremente ser informados: se respetará su decisión y se les solicitará, si así lo desean, que designen una persona que acepte recibir la información y tomar decisiones en su representación.
- Se tiene derecho a que esa información sea por escrito a fin de obtener una segunda opinión.
- El derecho a la información puede limitarse cuando exista riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización. Debe dejarse constancia en la historia clínica y se comunicará a las personas vinculadas con él por razones familiares o de hecho en el menor plazo posible.

12 Art. 6.



En la Ley de autonomía<sup>13</sup> se recoge esta posibilidad, pero referida a la necesidad terapéutica.

- Derecho a la toma de decisiones: se recoge, como no podía ser menos, su derecho a decidir sobre sí mismos<sup>14</sup>.
- Derecho a formular instrucciones previas<sup>15</sup>. No se menciona el derecho a la planificación anticipada de decisiones, aunque podemos presumir que queda amparado bajo esa denominación de IP.
- Derecho a los cuidados paliativos integrales<sup>16</sup>. Que implican el tratamiento del dolor y la sedación paliativa.

### 2.5.2. Personas con imposibilidad de tomar decisiones<sup>17</sup>

A las personas que se encuentren en esta situación se les reconocen los mismos derechos, como no podría ser de otra manera, pero adaptados a su situación. Así, se reconoce que tienen derecho a:

Ante una situación de *incapacidad de hecho*: es el criterio del médico responsable el que determina si la persona no es capaz de tomar decisiones o si su estado físico/psíquico no le permite hacerse cargo de su situación personal

- La información y toma de decisiones:
- Si estamos ante una situación de *incapacidad de hecho*: es el criterio del médico responsable el que determina si la persona no es capaz de tomar decisiones o si su estado físico/psíquico no le permite hacerse cargo de su situación personal. Para estos supuestos, la información se ofrecerá a las siguientes personas, por el orden que aquí aparece, y son ellas las que deberán prestar el consentimiento:
  - En primer lugar, se debe acudir al *representante designado* en las instrucciones previas. De nuevo se prescinde de mencionar la posibilidad de que se le designe a través de la planificación anticipada.
  - Si no existe representante designado, se acudirá al *representante legal*. Comprobamos que, para estas decisiones, se acude antes al representante designado que al legal, aunque podría ser el mismo.
  - En ausencia de cualquiera de los dos anteriores, se acude al *cónyuge o pareja de hecho*.

13 Ley 41/2002.

14 Art. 7.

15 Art. 8.

16 Art. 11.

17 Art. 9.



- En cuarto lugar, se tendrá en cuenta *al pariente de grado más próximo* (hasta 4.º y dentro del mismo grado se elegirá al de mayor edad).
- En penúltimo lugar, a la persona vinculada al paciente, que no sea el cónyuge ni la pareja de hecho, por una relación de afectividad y convivencia análoga a la de aquellos.
- Por último, en ausencia de todos los anteriores, se acudiría al asistente o cuidador.
- Si nos hallamos ante una incapacidad jurídica/judicial: habrá que atenerse a lo establecido en la sentencia judicial de incapacitación. Si dicha resolución no establece limitaciones respecto al consentimiento, será el médico responsable el que decida si aprecia si puede tomar decisiones o no. En caso contrario se acudiría al orden establecido en el apartado anterior.

**La incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones conforme a su grado de discernimiento**

En cualquiera de los casos, la incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones conforme a su grado de discernimiento.

Se procurará que el ejercicio de los derechos se realice siempre buscando el mayor beneficio de la persona en el proceso de morir y con el mayor respeto a su dignidad.

### 2.5.3. Menores de edad<sup>18</sup>

En cuanto a los menores de edad se les reconoce también el:

- Derecho a la información y toma de decisiones: que en este caso supone recibir información adaptada a su edad, madurez, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico.
- Si el menor no es capaz, ni intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, se establece que dará el consentimiento el representante legal del menor después de escuchar su opinión. Del texto parece deducirse que se considera al menor como capaz de otorgar el consentimiento, pero esto choca con el resto del ordenamiento jurídico y con la Ley básica 41/2002.
- En cuanto a los menores emancipados (o con 16 años cumplidos) y que no se les considere incapaces ni estén incapacitados, no cabe la representación. Esto resulta lógico, porque a casi todos los efectos el menor emancipado es considerado como mayor de edad. Ahora bien, siguiendo la Ley 41/2002, se considera que en caso de grave riesgo para el menor emancipado/mayor de 16 (a juicio del facultativo): el consentimiento será otorgado por el representante legal del menor, oída y tenida en cuenta su opinión.

<sup>18</sup> Art. 10.



- Las decisiones por representación del menor deberán tomarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Las decisiones contrarias a esos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial o Ministerio Fiscal. Todo ello salvo razones de urgencia en que se actuará siempre en salvaguarda de la vida o salud del paciente.

Las decisiones por representación del menor deberán tomarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Las decisiones contrarias a esos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial o Ministerio Fiscal

- También como menores se les reconoce unos derechos específicos, atendiendo a su estatus de menores:
- Ser atendidos (en lo posible) por el mismo equipo de profesionales.
- Estar acompañados el máximo de tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres, madres o personas que les sustituyan.
- A ser hospitalizados junto a otros menores (se evitará compartir habitaciones con adultos).

En estos casos de menores, siempre se aplica el principio general de salvaguardar el mejor interés del menor. Dicho principio es el que se encuentra detrás de todas estas medidas protectoras.

## 2.6. Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en la fase final de la vida

La norma va a ir regulando los deberes de los profesionales sanitarios en distintos ámbitos: información, toma de decisiones, instrucciones previas, personas con incapacidad de hecho. De hecho, se trata de establecer medidas que aseguren el cumplimiento de los derechos vistos anteriormente.

- Respecto a la información clínica<sup>19</sup>: los deberes de los profesionales se concretan en:
  - Garantizar el cumplimiento del derecho a la información.
  - Dejar constancia en la historia clínica de la información facilitada sobre diagnóstico, pronóstico y a quién se había informado.
  - Hacer que la información sea comprensible, adaptada y proporcional a las demandas del paciente.
- En la toma de decisiones y respecto a la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico<sup>20</sup>:
  - Antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en fase terminal deberá asegurarse de que está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico basándose en el estado de la ciencia, evidencia científica disponible, saber profesional, su experiencia, estado clínico, gravedad y pronóstico.

19 Art. 12.

20 Art. 13.



**El cumplimiento de la voluntad manifestada del paciente excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones profesionales**

- Deberá someterse dicha intervención al consentimiento del paciente o persona que corresponda otorgarlo.
  - Deberán adecuarse el esfuerzo terapéutico proporcionalmente a la situación del paciente, evitando intervenciones o medidas carentes de utilidad clínica, sin menoscabo del cuidado y bienestar del sujeto.
  - Deberá respetarse los valores, creencias y preferencias de los pacientes en la toma de decisiones.

El cumplimiento de la voluntad manifestada del paciente excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones profesionales. El legislador intenta evitar problemas al personal sanitario para que siempre, en lo posible, se atiendan los deseos del paciente.

- En lo referente a las instrucciones previas<sup>21</sup>:
 

Los profesionales tienen todas las obligaciones de garantizar el derecho a formular instrucciones previas y a respetarlas. Lo que conlleva los siguientes deberes:

  - Proporcionar a sus pacientes la información necesaria acerca de su derecho a formular la declaración de instrucciones previas.
  - Registrar en la historia clínica la existencia o no de instrucciones.
  - Respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración.
  - Si el paciente está en el proceso de morir y en situación de incapacidad, el equipo asistencial deberá consultar el registro de instrucciones previas, dejando constancia en la historia.
  - Al ingreso del paciente en instituciones sanitarias o sociosanitarias deberá recibir información por escrito de sus derechos, garantías y obligaciones profesionales en relación con el derecho a formular instrucciones previas.

La ley tampoco en este punto incluye la referencia a la planificación anticipada de decisiones. Es como si, una vez introducida esta herramienta, el legislador se hubiera olvidado de ella, como venimos viendo en todo el trascurso del texto normativo.

- Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho<sup>22</sup>:
  - El médico responsable es quien debe valorar la situación de incapacidad de hecho para decidir.

Para esa apreciación se contará con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. También se podrá consultar a la familia sobre la situación del paciente.

21 Art. 14.

22 Art. 15.



- Establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar en representación.

## 2.7. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias

Para que esos derechos de los pacientes sean efectivos y se encuentren garantizados, además de que se cumplan unos deberes por parte de los profesionales, es necesario que las instituciones sanitarias tomen unas medidas garantizadoras de los mismos<sup>23</sup>. Estas medidas las podemos sistematizar en los siguientes apartados:

- Referentes a los centros e instituciones sanitarias y sociosanitarias, públicas y privadas, deberán tomarse las siguientes medidas:
  - Solicitarán preceptivamente la inscripción, en el registro de instrucciones previas (IP) de la Comunidad de Madrid, de estos documentos otorgados por los pacientes.
  - Deberán disponer de profesionales y medios suficientes para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que lo soliciten, incluidos los menores de edad.
  - Si el médico responsable del tratamiento discrepa de la voluntad del paciente, debe motivarlo en la historia y comunicarlo inmediatamente a la dirección que deberá adoptar las medidas necesarias para respetar la voluntad y dignidad del paciente.
  - Deberán incluir entre sus servicios los documentos informativos necesarios para el desarrollo de los derechos y de las garantías.

**Si el médico responsable del tratamiento discrepa de la voluntad del paciente, debe motivarlo en la historia y comunicarlo inmediatamente a la dirección que deberá adoptar las medidas necesarias para respetar la voluntad y dignidad del paciente**

Más adelante, en el mismo artículo, se hace referencia a las instituciones sanitarias y sociosanitarias. No deja claro qué diferencia puede existir entre centros e instituciones. En ocasiones habla de un término y, en otras, habla del otro. En unos casos da la impresión de que los trata como sinónimos o en otros como entes distintos, ¿se refiere el legislador a lo mismo? O ¿hace referencia a entidades diferentes?

Al mencionarlas, regula que dichas instituciones tomarán medidas para que los derechos de los pacientes no se vean mermados. Y recoge el supuesto de que un profesional sanitario se niegue a respetar y garantizar el derecho a cuidados paliativos integrales en cuyo supuesto deberá comunicarse a la dirección para que tome las medidas necesarias para garantizar el respeto a la voluntad del paciente.

<sup>23</sup> Art. 16.



Más adelante, la norma recoge otras garantías que los centros e instituciones sanitarias (ahora no menciona a los sociosanitarios, pero sí menciona a centros e instituciones, diferenciándolos) deben de asegurar<sup>24</sup>:

- El acompañamiento.
- Auxilio espiritual según las propias convicciones.
- Apoyo y asistencia a los cuidadores y a las familias.
- Atención en el duelo a los familiares y cuidadores.
- El derecho de los hijos menores del ingresado a visitarle.
- Asesoramiento de cuidados paliativos: información del estado de salud y los objetivos de los cuidados paliativos.
- Habitación individual siempre que las necesidades asistenciales no lo impidan.
- Ser acompañados permanentemente por un familiar o allegado.
- Referentes a los directores o responsables de estos centros:
  - Estos responsables deberán adoptar las medidas que posibiliten que las IP se puedan otorgar y registrar en las propias unidades administrativas y servicios de atención al paciente en los mismos centros.
  - También deberán garantizar la constancia de la existencia de la IP (instrucciones previas) en la historia clínica.
  - Referentes a la Consejería de Sanidad (aunque el texto legal hace referencia textualmente a la consejería “competente en sanidad”)<sup>25</sup>. Dicho organismo deberá:
    - Facilitar a los profesionales sanitarios responsables de la atención a estos pacientes el acceso o consulta telemática al registro de IP.
- Ampliar la formación continuada específica de profesionales sanitarios sobre el proceso de morir, enfermedad terminal y cuidados paliativos.
- Hacer divulgación entre la población, especialmente en centros sanitarios y sociosanitarios, del derecho al ejercicio de las IP.

**La Consejería de Sanidad deberá hacer divulgación entre la población, especialmente en centros sanitarios y sociosanitarios, del derecho al ejercicio de las IP (instrucciones previas)**

## 2.8. Comités de ética asistencial<sup>26</sup>

Se establece como regla que todos los centros sanitarios o instituciones (no se menciona a los centros sociosanitarios) contarán o “estarán vinculados” a un comité de

24 Art. 17, 18 y 19.

25 No se entiende por qué no recoge directamente la nomenclatura oficial de Consejería de Sanidad y hace referencia a algo más genérico.

26 Art. 20.



ética asistencial, con funciones de asesoramiento en casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos. Aquí surge la duda de si los centros sociosanitarios deben también contar o estar vinculados a un comité, ya que estos centros se encuentran con una problemática amplia en temas sanitarios y sociales. También se hace referencia exclusivamente a las decisiones clínicas, pero ¿qué sucede con otro tipo de decisiones que pueden afectar a temas éticos?

Se establece como regla que todos los centros sanitarios o instituciones contarán o “estarán vinculados” a un comité de ética asistencial

Estos comités deberán de ser acreditados, luego parece que, en principio, no deben de estar acreditados, sino que podrían acreditarse en un futuro más o menos próximo, por la consejería competente en sanidad (vuelve a emplear esta terminología de “competente en sanidad” en lugar de Consejería de Sanidad). Como ocurre con los informes y decisiones de cualquier comité de ética asistencial, aquí se reitera que son meramente orientativas o de asesoramiento, y que las decisiones corresponden a los profesionales. Cuando surjan discrepancias (entre profesionales y pacientes o sus representantes, o entre estos y las institucio-

nes sanitarias) en relación con la atención sanitaria: se podrá solicitar a petición de cualquiera de las partes el asesoramiento al comité.

## 2.9. Vigilancia y seguimiento de la ley

La consejería competente en sanidad organizará la vigilancia y supervisión del cumplimiento de esta ley<sup>27</sup>. Todos los centros sanitarios, hospitales, organizaciones de atención primaria, centros sociosanitarios en los que así lo determine la Consejería de Sanidad, tendrán obligación de asignar a un órgano colegiado técnico asesor el seguimiento de la implementación de lo dispuesto en esta ley<sup>28</sup>.

## 2.10. Modificaciones que establece esta norma

- En cuanto al otorgamiento de instrucciones previas: el art. 5.2.a de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid que regula el ejercicio del derecho a otorgar instrucciones previas (IP), permitía que se otorgaran ante notario. Sin embargo, ahora este apartado queda derogado por la norma que estamos estudiando. De esta manera ya no se contempla que se puedan otorgar ante notario. ¿Qué ocurre si alguna persona otorga un documento ante notario donde exponga su voluntad con respecto a las actuaciones que en el futuro se puedan realizar sobre su salud y sobre su vida? ¿No tendrían validez? Podría no considerarse como documento de instrucciones previas (en sentido estricto), pero no deja de ser un acto elevado a escritura pública donde

27 Art. 21.

28 Art. 22.





se reconoce cuál es su voluntad y, por lo tanto, tendría validez jurídica y probatoria de la voluntad del paciente.

- También la ley modifica los apartados b y d del art. 5.2 de la Ley 3/2005 Comunidad de Madrid, y ahora se establece que podrá otorgarse IP ante:
  - b: las unidades administrativas y servicios de atención al paciente de instituciones, centros sanitarios y sociosanitarios (antes solo se recogía que podían realizarse ante el personal de la administración).
  - d: de manera excepcional y en contexto de riesgo vital se puede manifestar la voluntad como instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este caso se debe de incorporar a la historia clínica con firma del médico y de la enfermera responsable de la atención. Se notificará al registro de IP de la Comunidad de Madrid.
    - Se modifica la redacción del art. 12 de la Ley 3/2005 mencionada: registro de IP. Simplificándolo, añadiendo la expresión “quedará adscrito” a la consejería competente en materia de sanidad, aludiendo a centros sanitarios, sociosanitarios, públicos y privados y a los medios telemáticos que permitan la presentación y consulta de los documentos.
    - Se modifica la Ley 12/2001, de Ordenación sanitaria de Madrid, añadiéndose dos derechos:
      - Derecho al respeto de la voluntad del paciente en el proceso de morir.
      - Y derecho a los cuidados paliativos integrales de calidad incluida la sedación paliativa.

De manera excepcional y en contexto de riesgo vital se puede manifestar la voluntad como instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad

### 3. Conclusiones

Hasta aquí hemos venido analizando esta ley de la Comunidad de Madrid que intenta responder a la inquietud sobre el proceso de morir y la atención a las personas que se encuentran en esa situación. Tiene puntos fuertes y puntos débiles.

A nuestro modo de entender los puntos fuertes son:

- Reforzar la protección del cumplimiento de los deseos del paciente.
- La declaración de la importancia de generalizar los cuidados paliativos.
- Reforzar y agilizar la realización y registro de los documentos de instrucciones previas.
- Introducir la práctica de la planificación anticipada de la atención.
- Sistematizar y estructurar la regulación en torno a tres apartados: los derechos de los pacientes, los deberes de los profesionales y las garantías de las instituciones.
- Revalorizar el papel de los comités de ética.



- Establecer un orden de prelación para llamar a las personas que puedan decidir por el paciente en caso de incompetencia de este.

En cuanto a los puntos débiles:

- El posible problema de falta de recursos para aplicar muchas de las medidas aquí propuestas: generalización de cuidados paliativos, hospitalización en habitaciones individuales, etc. Muchas de estas medidas se escapan al control de una norma de estas características y aluden a la organización de todo el sistema sanitario.
- No profundizar y desarrollar la planificación anticipada de la atención. Se menciona como una posibilidad, pero el resto del articulado (como hemos visto) no vuelve a recogerlo ni preverlo como posibilidad. Tampoco lo estructura ni regulariza.
- La falta de precisión: unas veces se habla de centros y otras de instituciones...; en ocasiones se habla solo de centros sanitarios y en ocasiones solo de centros socio-sanitarios, y no queda claro si es lo mismo centro que institución o son conceptos diversos para el legislador. También en ocasiones se habla de centros e institucio-

nes, conjuntamente, como si se tratara de dos cosas diversas. Tampoco queda claro si cuando no se habla de alguno de ellos es porque no se le aplica lo regulado o se trata de que se les identifica como sinónimos.

Podemos concluir que se trata de una normativa necesaria, pero un tanto imprecisa y que, en algunos casos, confunde y complica los procesos de toma de decisiones.

Pero a pesar de sus defectos, si esta norma se une a todas las normas de la misma naturaleza que existen en las diversas comunidades autónomas<sup>29</sup>, creo que la protección de la dignidad al final de la vida está asegurada y no se sostiene el argumento de

que existe una demanda social para que se legisle acerca de la eutanasia en España ante una laguna legal.

La protección de la dignidad al final de la vida está asegurada y no se sostiene el argumento de que existe una demanda social para que se legisle acerca de la eutanasia en España ante una laguna legal

## Bibliografía

- Díez Rodríguez, J. R. (2014). Legislación estatal y autonómica sobre voluntades anticipadas. En A. M. Marcos del Cano, *Voluntades anticipadas*, (pp. 115-147). Madrid: Dykinson.
- Guerra Vaquero, A. Y. (2017). *Voluntades anticipadas. Estudio sistemático de su regulación en España y en Europa*. Madrid: Universitas.
- Marcos del Cano, A. M., y Torre Díaz, F. J. de la (eds.). *Y de nuevo la Eutanasia, Una mirada nacional e internacional*. Madrid: Dykinson.
- Marcos del Cano, A. M. (2019). ¿Es necesaria la regulación jurídica de la eutanasia en España? *El Cronista*, (79), 12-21.

29 En otro artículo, en este mismo número de la revista, se analiza el resto de normativa autonómica.



## Material web

Lomas Hernández, V. (11 de mayo de 2017). Regulación de los derechos del paciente al final de la vida: la Ley 4/2017, de 9 de marzo de Madrid, el Proyecto de Ley del Grupo Parlamentario Ciudadanos, y el Proyecto de Ley del Principado de Asturias sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida. *Juristas de la Salud* [Blog]. Recuperado de <http://www.ajs.es/blog/regulacion-de-los-derechos-del-paciente-al-final-de-la-vida-la-ley-42017-de-9-de-marzo-de-madrid-el-proyecto-ley-del-grupo-parlamentario-ciudadanos-y-el-proyecto-ley-principado-de-asturias/>

López Bayo, P. (6 de julio de 2017). El proceso de morir. Regulación de la Comunidad de Madrid. *Peñafort Abogados* [Blog]. Recuperado de <http://peniafort.es/el-proceso-de-morir-regulacion-en-la-comunidad-de-madrid/>