

Capítulo VIII. DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE EN ANDALUCÍA*

“No tengo fuerza ni para respirar sola;
...estoy harta de vivir así y depender del mundo;
...cada día es más dolor, más vacío, más soledad, más silencio, más opresión;
...si tuvieran a su madre o a su hijo así, ¿Qué harían? ¿Le dejarían sufrir?”

Inmaculada Echevarría
El País, 18 de octubre de 2006

José María Pérez Monguió

I. OBJETO DE ESTUDIO Y SISTEMÁTICA

El estudio que me propongo abordar en las próximas páginas, como su propio título indica, es el relativo a los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Un estudio que tiene como eje central la Ley 2/2010, con el mismo título, aprobada por el Parlamento el 8 de abril, y publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* el 7 de mayo. De esta manera el propósito es tratar, en la extensión que permiten este tipo

* Este trabajo está dedicado a todas las personas que conforman el equipo humano del Dos Mares, Roberto, Javier, Aurelio, Emilio, Eva, Manoli, Pelayo, Julián, Antonio, Luis y otros muchos, que logran, año tras año, crear para mí, con sus atenciones y ánimos, un ambiente propicio para la investigación en un lugar que nos recuerda que también nosotros somos África.

de trabajos, el régimen jurídico, que no filosófico o sanitario –pese a que se incorporará bibliografía y citas que puedan aclarar conceptos– que se deriva de esta norma, pionera en nuestro país, exponiendo sus aportaciones y sus puntos. Ello no impedirá la necesaria conexión con otras normas, tanto nacionales como autonómicas, pero siempre sobre el eje que supone la Ley Andaluza. Por tanto, no trataré de realizar un análisis de cada una de las cuestiones que se regulan en la norma, como puede ser el consentimiento informado, la voluntad vital anticipada, el rechazo al tratamiento..., conceptos que podrían ser todos ellos objeto de estudios monográficos, sino más bien una aproximación jurídica a esta materia desde la perspectiva del Derecho autonómico andaluz.

La elección de la sistemática de este estudio ha sido una tarea compleja. La Ley Andaluza 2/2010, se estructura, al margen del Título I (en el que se regula el objeto, los fines, el ámbito de aplicación o los principios), y el V, (que se dedica al régimen sancionador), en tres capítulos íntimamente vinculados entre sí. En primer lugar, se encuentran los derechos de las personas en el proceso de la muerte –Título II–, que halla su revés de la moneda en los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en el proceso de la muerte –Título III–, para finalizar con una serie de garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias –Título IV–. Por tanto, con la estructura de la Ley, analizar cada uno de los Títulos –III, IV y V– por separado podría resultar confuso y pesado para los lectores, debido a que, como hemos mencionado, existe una íntima conexión entre los mismos. Así, por ejemplo, el acompañamiento a los pacientes se contempla como un derecho en el artículo 16, y también es una garantía en el artículo 23 o, por ejemplo, las personas con incapacidad, tiene un precepto en el que se establecen sus derechos –artículo 10– y otro en el que se recogen los deberes del personal sanitario respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho –artículo 20–. En consecuencia, para dotar el trabajo de una mayor claridad expositiva, que evite a los que se acerquen al mismo tener que desplazarse a lo largo del estudio para conocer la regulación de una determinada cuestión, el criterio seguido ha sido agrupar los epígrafes por materias.

II. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DE LA MATERIA: LA LEY 2/2010

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte, como mantiene la exposición de motivos de la Ley Andaluza 2/2010, “han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada”. Pese a que todo lo anterior es cierto, entiendo que el interés por la

materia ha existido siempre pues, entre otras cuestiones, es un principio del ser humano, y de todos los seres vivos sintientes, la búsqueda de la felicidad, que entre otras cuestiones entraña la ausencia de sufrimiento y de dolor. Lo que sí ha sucedido es que se ha abierto un debate en amplias capas de la sociedad, al que han contribuido casos muy señalados como el de Inmaculada Echevarría¹, que ligados a bienes jurídicos tutelados al más alto nivel, como la dignidad (artículo 10 CE), la libertad o la integridad física y moral (artículo 15 CE) o la intimidad personal y familiar (artículo 18 CE) de las personas, han propiciado un proceso social del replanteamiento de la posición que debe ocupar la persona en este trance inevitable que supone la muerte.

En este contexto, el valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. Todo ello en la medida que, como apunta la exposición de motivos de la Ley Andaluza 2/2010, “en una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte”.

Este amplio debate ha tenido su traslación al campo jurídico como en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea que reconoce el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica (artículo 3.1), y la obligación, congruente con él, de respetar, en el marco de la medicina y la biología, «el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley» [artículo 3.2.a)]; el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, consagra el mismo principio; y, más específicamente, las Recomendaciones 1418/1999 y 24/2003 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos» y «Organización de Cuidados Paliativos», respectivamente, vinculan el tratamiento y cuidado de las personas en el proceso final de su vida con la necesidad de velar por su dignidad y autonomía personal, además de con la prevención del sufrimiento, y de adoptar medidas legislativas para establecer un marco coherente en relación con ellas; y, en fin, la Resolución 1649 de la misma Asamblea del Consejo de Europa «Cuidados paliativos: un modelo para una política social y de salud innovadora» cuando considera los cuidados paliativos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes. Asimismo, y en idéntico sentido, se pronuncia la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (artículo 5), aprobada por la Conferencia General de la Unesco el 19 de octubre de 2005.

En este ámbito, constituyó un gran avance la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de

¹ Véanse otros casos que han suscitado un intenso debate en otros países, en M. Boladeras, *El derecho a no sufrir*, los libros del linco, Barcelona, 2009, pp. 85-120.

Información y Documentación Clínica². Una Ley básica estatal, que partiendo del principio de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario, el derecho de éstos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley.

Pese a que pueda mantenerse que la regulación de los derechos de los pacientes, las obligaciones de los sanitarios y las garantías de las instituciones sanitarias se encontraban cubiertas con la citada Ley, la Ley General de Sanidad de 1986, las leyes de sanidad o salud autonómicas –en el caso de Andalucía con la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud– y la jurisprudencia constitucional, lo cierto es que el régimen estaba disperso y no se adaptaba, como debiera, a las particularidades que entraña el proceso de la muerte.

Consciente de esta necesidad o carencia, la exposición de motivos de la Ley Andalucía 2/2010, manifiesta que “la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos”. Unos derechos, como el tratamiento del dolor o el relativo a los cuidados paliativos que habían sido elevados al más alto nivel en el Estatuto de Autonomía de 2007³.

De esta manera y con este convencimiento nace la Ley Andalucía 2/2010⁴, con el acuerdo unánime del arco parlamentario⁵. Una Ley pionera en nuestro país, pues hasta ese momen-

² Véase, entre otros, J. Sánchez Caro, F. Abellán-García Sánchez, *Derechos y deberes de los pacientes: (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*, Comares, Granada, 2003.

³ Véase A. Rodríguez, “Muerte digna y derechos en los Estatutos de Autonomía”, *Constitución y democracia: ayer y hoy: libro homenaje a Antonio Torres del Moral*, ed. Universitas, vol. 3, 2012, pp. 3.487-3.512 y antes, F. Rey Martínez, “¿Nuevos derechos en los Estatutos de Autonomía?: el derecho a una muerte digna”, en *Cuadernos de Alzate: Revista vasca de la cultura y las ideas*, nº 40, 2009, pp. 43-64.

⁴ Existe un límite infranqueable para las Comunidades Autónomas que es el tema de la eutanasia, sobre el que, en su exposición de motivos, la Ley Andalucía 2/2010 se apresura a manifestar que la “Ley no contempla la regulación de la «eutanasia»”, que se aborda en el artículo 143.4 del Código Penal.

⁵ Existieron dudas del apoyo del Grupo Parlamentario hasta el último momento por diferencias sobre el deber de los médicos a abstenerse de imponer sus creencias sobre las del paciente, la obligación de los profesionales de limitar el esfuerzo terapéutico) y la regulación del Comité de Ética Asistencial. Véase http://elpais.com/diario/2010/03/18/andalucia/1268868124_850215.html (Consultado el 22/05/2014).

to no había sido aprobado un texto de esta naturaleza⁶. Una norma que ha sido calificada como “valiente y avanzada”, y que “constituye un importante hito en nuestro ordenamiento jurídico”, a la vez de oportuna y necesaria en la medida que da respuestas claras y válidas a conflictos recientes (sedaciones de Leganés, caso de Inmaculada Echeverría, etc.) que han generado dudas, incertidumbres e inseguridad jurídica⁷.

Una Ley a la que son aplicables plenamente las palabras de la exposición de motivos de la Ley Navarra 8/2011, inspirada, e incluso idéntica en muchos aspectos, en la Andaluza, cuando manifiesta que “Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva. Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual. Morir acompañado de los seres queridos. 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”.

III. OBJETO, FINES Y PRINCIPIOS DE LA LEY 2/2010

La Ley Andalucía 2/2010 tiene como objeto articular un sistema para preservar, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, los derechos de las personas en el proceso

⁶ Con posterioridad, se publicarían la 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 en Aragón, y la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Unas leyes con un contenido y un esquema muy similar a la Ley Andaluza. Véase un análisis comparativo entre las leyes autonómicas vigente en <http://www.vida-digna.org/#!análisis-de-las-leyes-de-muerte-digna/c234n>. En Canarias, País Vasco y Galicia se ha presentado iniciativas de esta naturaleza. En Canarias se está tramitando actualmente el Proyecto de Ley 8L/PPL-0017, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida (BOPACA núm. 161, de 19 de mayo de 2014). En el contexto estatal, el Gobierno de Rodríguez Zapatero, en su segunda legislatura, presentó un proyecto de ley, que caducó, bajo el título Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida” [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁷ J. L. Beltrán Aguirre, “El derecho de las personas a una muerte digna”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5, 2010, p. 1 (BIB 2010|1272). Véase también Proyecto de Ley andaluz: ¿necesitamos leyes para una muerte digna?, *Medicina y humanidades*, nº 1.757, 2010, pp. 75-80. J. J. Bonilla Sánchez, “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, en *Espacio y Tiempo: Revista de Ciencias Humanas*, nº 25, 2011, pp. 171-188; y la única monografía específica sobre la Ley Andalucía 2/2010: J. León-Castro Alonso, *Derecho a la vida: ¿hacia una muerte digna?: breves reflexiones en torno a la Ley Andaluza 2/2010, de 8 de abril, sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, Bosch, Barcelona, 2012.

de la muerte –artículo 1–, derechos que son a su vez los que delimitan los fines que son: proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte y asegurar la autonomía de los pacientes –artículo 2.a)–⁸ y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital –2.b)–⁹.

Estos derechos se ven reforzados por un conjunto de deberes del personal sanitario¹⁰, con una serie de garantías que son responsabilidad de los centros e instituciones sanitarias, sin olvidar un régimen sancionador para los supuestos en que se produzcan incumplimientos de los deberes y/o garantías. De esta manera, se configura un sistema, aparentemente sin fisuras, que ha sido literalmente reproducido por las leyes autonómicas que se han publicado hasta el momento¹¹. Este sistema se sustenta o descansa sobre una serie de principios básicos que inspiran la Ley –artículo 4– y que son¹²:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

IV. ÁMBITO DE APLICACIÓN

El artículo 3 de la Ley Andalucía 2/2010 establece o determina el ámbito de aplicación de la Ley. En primer lugar, la Ley especifica el ámbito territorial en el que queda circunscrito,

⁸ La Ley Navarra 10/2011, este fin lo circunscribe a “los límites reconocidos en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente” –artículo 2.b)– y la Ley Aragón 8/2011, a los límites establecidos por la legislación básica –artículo 2.b)–. Esta precisión resulta innecesaria por el carácter de básica de la Ley 41/2002.

⁹ La regulación del testamento vital en la Ley Andalucía 2/2010, no ha sido tratada en este capítulo al disponer la materia de un capítulo específico en la presente obra.

¹⁰ J. A. Díez Fernández, “Autonomía de paciente y deberes del médico en el proyecto de Ley Andaluza de “muerte digna””, *Cuadernos de bioética*, nº 71, 2010, pp. 51-60.

¹¹ Véanse artículo 1 Ley Aragón 10/2011 y Ley Navarra 8/2011.

¹² Véanse artículo 4 Ley Aragón 10/2011 y Ley Navarra 8/2011.

como no podía ser de otro modo, a la Comunidad Autónoma de Andalucía. Y en segundo lugar, se concreta a quiénes se les aplicará: personas que se encuentren en el proceso de la muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, como por ejemplo las relativas a la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 9–, al personal implicado en la atención sanitaria de este tipo de pacientes, y por último, a los centros, servicios¹³ y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que presten sus servicios en Andalucía. Esta última previsión hace que el “derecho a la muerte digna” tenga una dimensión universal en toda Andalucía con independencia de la naturaleza de entidad que preste el servicio¹⁴.

V. EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

1. Derecho a la información asistencial como premisa¹⁵

El derecho de los pacientes a recibir la información asistencial constituye una cuestión de primer orden y uno de los deberes de la *lex artis ad hoc*¹⁶, sin el cual resulta sumamente complejo el ejercicio de los restantes derechos y garantías contemplados y reconocidos por la normativa.

Este derecho se recoge en el artículo 6.1 de la Ley Andalucía 2/2010, cuando se prevé que las “las personas que se encuentren en el proceso de muerte – situación de agonía y situación terminal– o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, tienen derecho a recibir información...”. El citado precepto se remite a los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica –una Ley que tiene condición de básica conforme a lo dispuesto en la disposición adicional primera– para concretar el ejercicio del mismo¹⁷.

¹³ La Ley Navarra 8/2011 es un poco más precisa en este aspecto y extiende el ámbito de aplicación a “todos los centros sanitarios y de atención sociosanitaria, tanto públicos como privados que presten sus servicios, tanto directos como de atención en domicilio en la Comunidad Foral” –artículo 3–.

¹⁴ La redacción del objeto de la Ley Aragón 10/2011 –artículo 3.1– es idéntica al de la Ley Andalucía 2/2010.

¹⁵ Véase, sobre del Derecho a la información asistencial, S. Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 110-111.

¹⁶ La Sentencia del Tribunal Supremo de 27 de diciembre de 2011 (La Ley, 1997, 9738) se expresa del siguiente modo: «Ahora bien, un elemento esencial de esa *lex artis ad hoc* o núcleo esencial del contrato de arrendamiento de servicios médicos, es el de la obligación de informar al paciente, o en su caso, a los familiares del mismo».

¹⁷ Este derecho tiene distintas manifestaciones en el artículo 6 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía –artículo 6.1.c) y h)–.

De esta manera, la Ley Andalucía 2/2010 aporta poco al régimen establecido por la legislación básica estatal en esta cuestión, y, por tanto, es a esta última a la que debemos remitirnos para adentrarnos en la regulación de este derecho.

A) Titular del derecho

El titular del derecho a la información evidentemente es el paciente que se encuentra frente al proceso a la muerte o quienes afronten situaciones relacionadas con dicho proceso¹⁸, como se deriva del artículo 6.1 Ley Andalucía 2/2010, y 5.1 Ley 41/2002. Esta condición de titularidad no se pierde ni siquiera en los supuestos en los que el paciente se encuentra incapacitado, pues en estos supuestos, deberá ser informado de la manera más adecuada a sus capacidades y grado de discernimiento¹⁹ (artículos 10.3 y 5.2 Ley 41/2002) –huelga decir que siempre que sea posible– y a su representante legal (artículo 5.2 Ley 41/2002).

Esta última norma también establece el deber de informar a las personas vinculadas al paciente en un sentido amplio, en la medida que, al margen de la vinculación familiar, permite una vinculación de hecho. Sin embargo, esta amplitud requiere una concreción tanto en el término de vinculación familiar como en el concepto “vinculación de hecho”. Así, la vinculación familiar puede ser muy amplia, aunque al menos tiene un carácter objetivo, mientras que la vinculación de hecho también es amplia y de naturaleza subjetiva, al tener entrada desde los amigos a los compañeros de trabajo. Por tanto, debe hacerse una interpretación restrictiva para evitar colisiones con otros derechos como el de la intimidad. Recordemos que el paciente debe dar permiso, empleando la expresión –no muy afortunada– de la Ley 41/2002, ya sea expreso o tácito que se le facilite la información²⁰, lo cual no tiene sentido pues la idea debiera ser que la información se transmita a estas personas por su especial vinculación con el titular del derecho. En los demás supuestos sería suficiente con la autorización expresa. Por tanto, entiendo que el propósito de la norma debiera ser que la información se transmitiera a la familia cercana –padres, cónyuge (concepto que debería incluir a las parejas de hecho) e hijos– salvo que el titular se niegue expresamente y en los demás supuestos se debería exigir el consentimiento expreso.

¹⁸ Véase, sobre el concepto del titular del derecho a la información asistencial, S. Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 110-112.

¹⁹ Véanse artículos 10.3 Ley Andalucía 2/2010 y 5.2 Ley 41/2002.

²⁰ Compartimos el criterio de A. Berrocal Lazarot –“La autonomía del individuo en el ámbito sanitario”, en *Revista Foro, Nueva época*, nº 0, p. 242– cuando dispone que «la expresión “en la medida en que el paciente lo permita” (...) puede interpretarse tanto referida a las personas como al contenido de la información», p. 262. En la Ley Valencia 1/20003 –artículo 7.1– se refiere exclusivamente al contenido mientras que la Ley Foral Navarra 11/2002 –artículo 3.1– se encuentra en la misma línea de la Ley 41/2002.

B) Derecho a no saber

Como otra cara de la misma moneda del derecho a la información asistencial existe el “derecho a no saber” total o parcialmente, previsto con carácter general en el artículo 4.1 de la Ley 41/2002²¹. Así, la Ley Andalucía 2/2010 contempla la posibilidad de que los pacientes rechacen –resulta evidente que debe ser voluntaria y libremente– ser informados²².

Esta decisión deberá ser respetada, como dispone expresamente el artículo 6.2, tanto por el personal sanitario como por los centros e instituciones sanitarias²³, teniendo en cuenta que responde o es una manifestación de uno de los principios básicos de la Ley, como es el de “la promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus derechos, preferencias, creencias y valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad” –artículo 4.b)–.

En este caso, el Legislador andaluz exige que los facultativos le soliciten al paciente la designación de una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación –artículo 6.2– y les hagan “ver la transcendencia de la misma”.

La renuncia de los pacientes a ser informados –sería más correcto referirse al desistimiento del derecho a la información asistencial en la medida que el paciente en cualquier momento podría solicitar la información que estimase conveniente o necesaria– debe realizarse de forma expresa y deberá constar documentalmente –artículo 9.1 *in fine* Ley 41/2002–.

2. Toma de decisiones: incluido el rechazo al tratamiento

La Ley tras reconocer el derecho a la información asistencial –como primer paso o escalón necesario para ejercer con seriedad el principio de autonomía de los pacientes²⁴ y garantizar el pleno respeto de sus derechos y la toma de decisiones–, dispone que las personas que se encuentren en el proceso de muerte –incluso aquellas personas que afronten

²¹ A. Cavoukian «La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a “no saber”», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 2, 1995, pp. 53 y ss.

²² La regulación del “derecho a no saber” es idéntica en la Ley Aragón 10/2011 –artículo 6.2–.

²³ Debe tenerse presente que el artículo 9.1 de la Ley 41/2002 prevé que: “la renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso”. Véase sobre este particular, M. Alonso Álamo, “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en B. Mendoza Buergo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor (Navarra), pp. 111-112 y 128.

²⁴ A. Ruiz Miguel, “Autonomía individual y derecho a la propia muerte”, *Revista española de derecho constitucional*, nº 89, 2010, pp. 11-43.

decisiones relacionadas con dicho proceso²⁵– tendrán el derecho a “tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten” –artículo 7.1–²⁶.

Este derecho a la toma de decisiones por parte de los pacientes se refuerza con el deber de los médicos responsables respecto a la toma de decisiones clínicas, recogido en el artículo 18 de la Ley. Así, con carácter previo a cualquier intervención sanitaria, el médico responsable tiene la obligación de asegurarse de que la medida se encuentra clínicamente indicada para el paciente, tanto desde un punto subjetivo, desde el punto de vista personal del facultativo basado en su saber profesional y en su experiencia, como del paciente en virtud al estado clínico, gravedad y pronóstico, como desde un punto de vista objetivo, basándose en el estado de la ciencia. Sólo en los casos en que a juicio del profesional, ponderadas las dos perspectivas anteriores, estime conveniente la intervención sanitaria será cuando proponga la intervención o intervenciones posibles.

Los médicos responsables, como todos los profesionales implicados en la atención de los pacientes, por una parte, tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la Ley Andalucía 2/2010, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, y, por otra parte, tienen el deber de abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas²⁷. El incumplimiento de este deber está tipificado como una infracción muy grave –artículo 31.1.b)–²⁸.

²⁵ La Ley Aragón 10/2011 incluye como un punto separado el derecho de toda persona a participar en la planificación anticipada de las decisiones sanitarias relativas a su proceso de morir y de la muerte” –artículo 7.1–.

²⁶ Véase, sobre la renuncia a tratamiento por motivos religiosos y sus implicaciones, M. Alonso Álamo, “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en B. Mendoza Buergo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 133-138.

²⁷ Véase en el mismo sentido, artículo 18.2 Ley Aragón 10/2011, y artículo 17.2 Ley Navarra 8/2011. Véase el interesante trabajo de F. Viola, “La voluntad del malato e l’etica del medico: il problema del conflitto”, en la *Ragion Pratica* (1994/2), pp. 215-226. Beltrán Aguirre califica como una de las grandes aportaciones de la Ley, “La precisa enumeración que hace de los deberes de los profesionales sanitarios. Entre ellos, destaca el deber de todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales o religiosas”, J. L. Beltrán Aguirre, “El derecho de las personas a una muerte digna”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5, 2010, p. 5 (BIB 2010|1272).

²⁸ En relación a este deber de abstención del personal sanitario comparto con Beltrán Aguirre que destaca la “no regulación de la objeción de conciencia, lo que en términos jurídicos significa no reconocer su ejercicio en los concretos ámbitos regulados por la Ley”, J. L. Beltrán Aguirre, “El derecho de las personas a una muerte digna”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5, 2010, p. 5 (BIB 2010|1272). Durante la tramitación parlamentaria, el Grupo Parlamentario Popular presentó distintas enmiendas para reconocer la objeción de conciencia. Entre ellas, se encontraba la Enmienda núm. 22, propuesta de modificación del artículo 1, para incluir entre el objeto de la Ley esta materia, pero especialmente destaca la Enmienda núm. 31, por la que se pretendía incluir un

En último caso, el paciente será el que acepte o rechace la intervención propuesta, tras un periodo de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su propia vida²⁹ –artículo 8.1 Ley Andalucía 2/2010–³⁰, sin que ello pueda suponer un menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte –artículo 4.c)–³¹.

nuevo capítulo, concretamente el primero, bajo la rúbrica De la objeción de conciencia, al Título III de la Ley, que estaría compuesto por tres artículos. Véanse las Enmiendas núms. 32, 33 y 34, (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010, pp. 14 y 15). Véase un detenido análisis sobre el fundamento jurídico de la objeción en M. Gascón Abellán, “Objeción de conciencia sanitaria”, en B. Mendoza Buergo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 143-162. Igualmente resulta de interés S. Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 188-194.

²⁹ La posibilidad de rechazo de tratamiento, incluso cuando ello pueda hacer peligrar su vida, ha sido reconocido por nuestra jurisprudencia constitucional desde hace años (STC 120/1990, 119/2001, y 154/2002. Igualmente es importante la STC 37/2011, de 28 de marzo (RTC 2011\37), que se conoce que este derecho forma parte del artículo 15 de la Constitución «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»; la cual sería «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 pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)». Véase José Miguel Serrano Ruiz-Calderón, “Sentencias constitucionales sobre la muerte digna: STC 120/1990, de 27 de junio”, en *Persona y derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, nº 54, 2006, pp. 229-258.

³⁰ Como manifiesta Beltrán Aguirre, “estos derechos ya asentados en nuestro ordenamiento jurídico desde la Ley 41/2002, y que ahora la Ley Andaluza los sitúa específicamente en el contexto del proceso de la muerte, son corolario del derecho fundamental a la integridad física puesto que ha declarado el Tribunal Constitucional en su sentencia 120/1990, de 27 de junio (RTC 1990, 120), que una asistencia médica impuesta al paciente en contra de su voluntad limita y, por tanto, vulnera el derecho fundamental a la integridad física, salvo que tal imposición tenga justificación constitucional”, J. L. Beltrán Aguirre, “El derecho de las personas a una muerte digna”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5, 2010, p. 4 (BIB 2010|1272). Véanse artículos 26.1 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud en la Comunidad Foral de Navarra, y 8.1 Ley Aragón 10/2011. Existen otros autores que cuestionan esta posición, cuando manifiestan que “es cuanto menos discutible la doctrina que acepta, con apoyo en la jurisprudencia constitucional, que el derecho a rechazar el tratamiento es un derecho fundamental que integra el contenido esencial del derecho a la propia integridad física reconocido en el artículo 15 de la Constitución... pero el derecho del paciente en situación terminal a no ser tratado –más precisamente, a que no se le prolongue artificialmente la vida– no se apoya tanto en el derecho a la integridad física cuanto en otro aspecto de la llamada “invulnerabilidad”, esto es, el derecho a la integridad moral (con independencia de que pueda fundamentarse también en la libertad). Invirtiendo el razonamiento: no se vulnera la integridad física del enfermo cuando es mantenido artificialmente con vida en contra de su voluntad, sino, en su caso, su integridad moral o libertad. La renuncia al tratamiento encuentra mejor encuadre constitucional en la libertad o en la integridad moral/dignidad”, M. Alonso Álamo, “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en B. Mendoza Buergo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 133-134.

³¹ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se preveía expresamente la sedación paliativa. El artículo 6.2 resultaba muy claro en este sentido, cuando disponía que: “La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la deci-

De igual modo, en un momento posterior podría cambiar de parecer sobre el particular y aceptar la intervención o rechazarla (en el caso de que la hubiere aceptado) en los términos que expondremos en el epígrafe siguiente, y todo ello sin necesidad u obligación de expresar los motivos que le han conducido a tomar la decisión última³². Con todo, esta autonomía del paciente tiene dos límites que impone el artículo 6.ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía:

- a) Cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas en la Ley. En todos los casos se comunicará a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas cuando se requiera el internamiento obligatorio, conforme a lo previsto en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública.
- b) Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no sea posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntad vital anticipada y, si no existiera esta, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella.

Sin embargo, la Ley Andalucía 2/2010, no ha previsto, como por ejemplo sí que lo ha hecho la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud en la Comunidad Foral de Navarra, el protocolo a seguir en los supuestos en que el paciente ingresado decida no continuar con el tratamiento. Aunque resulta razonable que el hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa necesariamente, en los supuestos en que se encuentre ingresado, cuando existan trata-

sión de interrumpirlos, no supondrá 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 dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida" [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)]. Véase J. R. Martínez Riera, "El derecho al cuidado en la muerte digna", en *Revista ROL de enfermería*, vol. 34, nº 10, 2011, p. 5.

³² En el proyecto de Ley Andaluza, el artículo 8, comenzaba con "La persona que se encuentre en el proceso de muerte...", restringiendo, por tanto, el derecho al rechazo y a la retirada de la intervención a las personas que se pudieran incluir en este marco conforme a la definición contemplada en el artículo 5. El Grupo Parlamentario Izquierda Unida Los Verdes-Convocatoria por Andalucía, presentó la Enmienda núm. 10, para sustituir "La persona que se encuentre..." por "Toda persona..." (BOPA núm. 382, de 28 de enero de 2010). Esta Enmienda fue incorporada por el Informe de la Ponencia constituida en el seno de la Comisión de Salud (BOPA núm. 403, de 22 de febrero). De esta manera, como manifiesta Beltrán Aguirre, "La redacción del proyecto de Ley solo amparaba casos de enfermedad mortal avanzada, esto es, cuando se está ante un proceso terminal de muerte próxima (pronóstico inferior a seis meses). La redacción finalmente aprobada, por el contrario, acoge procesos de enfermedad grave y permanente, sin posibilidades de curación, y dependiente de un respirador artificial u otro mecanismo de soporte vital, pero que puede mantener y de hecho mantiene la vida biológica durante un tiempo indeterminado, más o menos largo, de manera que puede decirse que estamos ante un proceso estable clínicamente", J. L. Beltrán Aguirre, "El derecho de las personas a una muerte digna", en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5, 2010, p. 6 (BIB 2010|1272).

mientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos³³.

Distintos serán los supuestos en los que no exista tratamiento alternativo disponible o se rechazasen todos los ofrecidos y disponibles. En estos casos, el artículo 53 de la citada Ley manifiesta que se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria y cuando no la firmase, la dirección del centro, a propuesta del profesional sanitario responsable, podrá ordenar el alta forzosa del paciente.

3. Consentimiento informado

Toda intervención requerirá un previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información recibida, voluntad que se manifiesta a través del “consentimiento informado”³⁴ –artículo 7.2–, que como el Tribunal Constitucional ha manifestado: “La información previa, que ha dado lugar a lo que se ha venido en llamar consentimiento informado, puede ser considerada, pues, como un procedimiento o mecanismo de garantía para la efectividad del principio de autonomía de la voluntad del paciente y, por tanto, de los preceptos constitucionales que reconocen derechos fundamentales que pueden resultar concernidos por las actuaciones médicas, y, señaladamente, una consecuencia implícita y obligada de la garantía del derecho a la integridad física y moral³⁵, alcanzando así una relevancia constitucional que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una lesión del propio derecho fundamental”³⁶.

La Ley Andalucía 2/2010 realiza una salvedad a lo anterior cuando se refiere al artículo relativo a los derechos de los menores –artículo 11–³⁷, en los que en muchas ocasiones,

³³ Véase artículo 53.1 Ley Foral 17/2010.

³⁴ Véase, para saber más sobre el consentimiento informado, entre otros, J. C. Galán Cortés, *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001; A. Rovira Viñas, *Autonomía personal y tratamiento médico: (una aproximación constitucional al consentimiento informado)*, Thomson Aranzadi, Cizur Menor. Navarra, 2007; A. Pelayo González-Torre, *La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado*, Dykinson, Madrid, 1997; N. Sanz Mulas (coord.), *Relevancia jurídica del consentimiento informado en la práctica sanitaria: responsabilidades civiles y penales*, Comares, Granada, 2012; M. Palomares Bayo, J. López y García de la Serrana (coords.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital: análisis de la legislación europea, nacional y autonómica: estudio de su evolución jurisprudencial*, Comares, Granada, 2002.

³⁵ Véase M. Hernández Ramos, “El consentimiento informado y el derecho fundamental a la integridad física y moral”, en N. Sanz Mulas (coord.), *Relevancia jurídica del consentimiento informado en la práctica sanitaria: responsabilidades civiles y penales*, Comares, Granada, 2012, pp. 1-10.

³⁶ STC núm. 37/2011, de 28 marzo (RTC 2011\37).

³⁷ Debe tenerse presente el artículo 10.3 de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor de Andalucía cuando dispone que: “Los menores, cuando sean atendidos en los centros sanitarios de Andalucía, además de todos los derechos generales, tendrán derecho a recibir una información adaptada a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se les someta.

como veremos, serán padres, tutores o incluso la autoridad judicial, quien decidirá pero, aún en estos supuestos, en que la decisión corresponde a una persona distinta al paciente, este último tiene el derecho a ser informado conforme a su grado de entendimiento. Con todo, entiendo que la Ley debería haber incluido en esta excepción igualmente a los incapacitados de hecho o judicialmente –artículo 10– pues en estos casos igualmente serán otros los que tomen las decisiones y presten el consentimiento informado³⁸.

El consentimiento, como manifiesta el artículo 7.3 de la Ley Andalucía 2/2010, que sigue lo previsto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, se prestará de forma verbal, con carácter general, y se dejará constancia en la historia clínica. Sin embargo, deberá prestarse por escrito en los supuestos recogidos en el citado precepto de la Ley 41/2002, esto es³⁹:

- Intervención quirúrgica.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.
- En general, en los supuestos de aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Con todo, el artículo 10.2 de la Ley 41/2002, dispone que “el médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente”.

En este apartado debemos traer a colación los supuestos en los que el paciente rechaza la intervención propuesta o solicita la retirada de una intervención, es decir, la revocación del consentimiento informado. En ambos supuestos se requiere que el rechazo se formalice por escrito –artículos 8.1 y 8.3–⁴⁰, conste en la historia clínica –artículos 8.1 y 8.3 *in*

Los padres, o tutores de los menores, serán informados de los motivos de la atención, de la gravedad de los procesos, de las medidas sanitarias y tratamientos a seguir, y tendrán derecho al acompañamiento del menor durante el máximo tiempo posible, siempre que no afecte a la actividad realizada por los profesionales.

Para la realización de cualquier intervención que suponga un riesgo para la vida del niño, se recabará el previo consentimiento de los padres o tutores en los términos establecidos en la legislación vigente. En el caso de negativa de los padres o tutores, primará el interés del niño”.

³⁸ La opción propuesta fue la seguida por la Ley Aragón 10/2011 cuando incluye en la excepción tanto a los supuestos previstos para los menores, como a los incapaces –artículos 10 y 11–; preceptos que, por cierto, tienen una redacción muy similar a los de la Ley Andalucía 2/2010.

³⁹ En los supuestos en que sea necesario el consentimiento por escrito, la Ley 41/2002 prevé una serie de obligaciones del médico con carácter previo al recabar el consentimiento por escrito, cuando dispone que “1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento por escrito, la información básica siguiente: a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad. b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente. c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención. d) Las contraindicaciones” –artículo 10.1–.

⁴⁰ Véanse artículo 8.2 *in fine* Ley Navarra 8/2011, y artículo 8.1 Ley Aragón 10/2011.

*fine*⁴¹ y en la hipótesis de que no pudiese firmar, lo hará en su lugar otra persona que actuará como testigo, debiendo dejar constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Como podemos apreciar, con independencia de que la regla general es la prestación del consentimiento verbal, cuando se produce un rechazo de la intervención propuesta o una revocación del consentimiento informado, con independencia de la manera en que se formalizara (por escrito o de forma verbal) la revocación o la renuncia siempre deberán efectuarse por escrito.

La revocación de un consentimiento informado respecto a una intervención concreta necesariamente supondrá o implicará la interrupción o suspensión de la misma, aunque pueda poner en peligro la vida del paciente. Esta regla tiene una excepción, como ya hemos visto, en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, en su artículo 6.º), esto es, cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas en la Ley.

4. Situaciones especiales

A) Personas incapaces

La Ley Andalucía 2/2010, como hacen igualmente las Leyes de Aragón y Navarra⁴², dedica un artículo específico a los derechos de las personas en situación de incapacidad, distinguiendo entre la incapacidad de hecho y la incapacidad judicial.

Es un precepto, concretamente el décimo, que tiene por propósito determinar esencialmente a quien corresponderá recibir la información del paciente, la prestación del consentimiento informado y, en su caso, de la elección del domicilio donde recibirá los cuidados paliativos integrales más que de derechos concretos o determinados a favor de las personas que se encuentran en esta situación. Todo ello bajo el principio de que el ejercicio de los derechos por parte de los responsables se hará “siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal”⁴³.

Sin embargo, es importante reseñar que la Ley, recogiendo el principio previsto en el artículo 5.2 de la Ley básica 4/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, no priva del derecho de estas personas a ser informadas y les permite participar en el proceso de

⁴¹ Véanse, en el mismo sentido, artículo 8.2 in fine Ley Navarra 8/2011, artículo 53.1 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud en la Comunidad Foral de Navarra, y artículo 8.1 Ley Aragón 10/2011.

⁴² Artículo 10 Ley Aragón 10/2011, y 11 Ley Navarra 8/2011.

⁴³ Véanse, en el mismo sentido, artículo 10.4 Ley Aragón 10/2011, y artículo 11.4 Ley Navarra 8/2011.

toma de decisiones, claro está de modo adecuado a su grado de entendimiento⁴⁴. De esta manera, se impone como un deber al personal facultativo informar al paciente con independencia del grado de incapacidad para que en la medida de lo posible pueda participar de las decisiones que puedan afectar al proceso que vive. A mayor abundamiento, se establece como criterio para la interpretación de la voluntad de los pacientes los que se hubieran expresado o manifestado con anterioridad a la incapacitación, así como los que hubiera formulado presuntamente de encontrarse en situación de capacidad –artículo 10.3 *in fine*–⁴⁵.

a) *Incapacidad de hecho*.

La incapacidad de hecho, definida como “situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación” –artículo 5.ñ) Ley Andalucía 2/2010– plantea una serie de problemas o dificultades que pueden ser agrupadas en dos:

- a) Determinar o concretar quién velará por los derechos del paciente, en un sentido amplio, y tomará las decisiones que se produzcan durante el proceso.
- b) Determinar el proceso o procedimiento de la incapacitación.

En cuanto a la primera cuestión, en el caso de las personas con una incapacidad de hecho la recepción de la información, prestación del consentimiento informado, y en su caso, la elección del domicilio para recibir los cuidados intensivos, se realizarán conforme al orden previsto en el artículo 10 de la Ley⁴⁶:

- Persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada.
- Persona que actúe como representante legal.
- Cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- Familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad.

Para concluir este sistema de prelación, el citado precepto recoge una cláusula de cierre, cuando se dispone que todo ello sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

Como puede apreciarse, como primer criterio se recurre a la persona designada en la declaración de voluntad vital, y, por tanto, se prioriza la voluntad del paciente manifestada en

⁴⁴ Véanse, en el mismo sentido, artículo 10.3 Ley Aragón 10/2011, y artículo 11.3 Ley Navarra 8/2011.

⁴⁵ Véanse, en el mismo sentido, artículo 10.4 Ley Aragón 10/2011, y artículo 11.4 Ley Navarra 8/2011.

⁴⁶ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida se preveía expresamente la sedación paliativa, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se incluía el mismo sistema de prelación en el artículo 8.1 [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)]. En el mismo sentido artículos 11.1 Ley Navarra 8/2011, y 10.1 Ley Aragón 10/2011.

un momento anterior, opción que es seguida tanto por la Ley Aragonesa como por la Ley Navarra. Sin embargo, a diferencia de las dos leyes anteriores, la Ley Andaluza contempla como segunda opción al “representante legal”. Esta opción del Legislador podría plantear alguna duda en cuanto a la figura a la que se está refiriendo. Entiendo que se refiere al representante del artículo 6.1 de la Ley Andalucía 2/2010. Es decir, aquel que el personal sanitario solicitará al paciente que designe cuando se niegue a recibir información para que la reciba en su nombre y tome las decisiones en su representación. Es evidente que tal designación debe ser efectuada con anterioridad a la declaración de incapacidad de hecho y tendrá efecto siempre y cuando no hubiere sido revocada con anterioridad a la declaración.

El tercer criterio es el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad. En este último concepto entrarían las parejas de hecho en sentido propio e impropio.

En cuarto y último lugar, se encuentran los familiares del grado más próximo. Este último concepto plantea la duda de ¿qué debemos entender por grado más próximo? Tanto en relaciones de consanguinidad como de afinidad la proximidad resulta sencilla de determinar, ¿pero qué prevalece, la consanguinidad o la afinidad? ¿Un primo o un cuñado? La respuesta, *a priori*, es compleja y nada clara en la Ley Andaluza. Por tanto, propongo de *lege ferenda* como *modus operandi* en este tipo de supuestos dar prioridad a la consanguinidad sobre la afinidad pero no de forma automática, sino acudiendo al criterio de la Ley Aragonesa, es decir, siempre que dicho familiar “se ocupe de él” –artículo 10.1–. De esta manera, un cuñado tendrá preferencia incluso sobre un hermano del paciente, siempre que sea el que se ocupe de él.

En los supuestos de incapacidad de hecho se plantea, al margen de la cuestión abordada anteriormente, otra cuestión de enorme transcendencia, que no surge en el caso de la incapacidad judicial. Me refiero al procedimiento de declaración de la incapacidad.

La Ley Andalucía 2/2010, en el artículo 20 –precepto que se inserta dentro del Título III de la Ley, *Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte*– bajo la rúbrica, *Deberes con respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho*, atribuye al médico responsable la obligación de valorar si la persona que se halla bajo su atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho, que le impidiera decidir por sí misma, todo ello sin perjuicio de la posibilidad que se prevé de que pueda contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión –artículo 20.2–⁴⁷.

⁴⁷ Esta facultad otorgada a los médicos se recoge o prevé en la Ley básica 4/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, artículos 5.2 y 9.3.a).

El artículo 20.1 de la Ley establece una serie de factores para determinar la situación de incapacidad de hecho que deberán ser evaluados⁴⁸:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

Sin embargo, estos criterios o factores no son un *numerus clausus* pues el médico responsable podrá acudir a todos aquellos que estime clínicamente convenientes, pues huelga recordar que nos hallamos ante una obligación que entraña una enorme responsabilidad. Como ocurre con todos los datos relevantes o que afectan a los pacientes, el médico responsable debe hacer constar en la historia clínica tanto la valoración debidamente motivada de la situación de incapacidad de hecho, aunque la Ley no atribuya expresamente la obligación al mismo (aunque la lógica no admite otra posibilidad pues la incorporación de una cuestión de tanta importancia y que se deriva de un juicio de un profesional, debe ser introducida por él mismo) –artículo 20.1–, como de la persona que deberá actuar en nombre de la persona en situación de incapacidad –20.3–.

Cuadro resumen del régimen de los pacientes con incapacidad de hecho

Proceso de declaración de la incapacidad de hecho	Corresponde:	Al médico responsable y podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención del paciente y consultar a la familia.
	Criterios:	Se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes: a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra. b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones. c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones. d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
	Obligaciones del médico responsable:	Dos obligaciones en relación a la historia clínica: a) Incluir la valoración de incapacidad de hecho. b) Incorporar los datos de la persona que deba actuar por el paciente en situación de incapacidad.

⁴⁸ Véanse, en el mismo sentido, artículo 20.1 Ley Aragón 10/2011, y artículo 19.1 Ley Navarra 8/2011.

Persona que actuará en nombre del paciente para la:	Recepción de la información Prestación del consentimiento Elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales	<ul style="list-style-type: none"> - Persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada. - Persona que actúe como representante legal. - Cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad. - Familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado, el de mayor edad. <p>* Todo ello, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial.</p>
---	--	--

b) Incapacidad judicial.

En el supuesto de pacientes incapacitados judicialmente, la Ley, como por otra parte no podía ser de otra forma, remite a lo previsto en la sentencia judicial de incapacitación. Sin embargo, la Ley, con buen criterio, prevé la posibilidad de que en la sentencia no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado en cuyo caso el médico responsable valorará la capacidad de hecho del paciente, siguiendo el esquema que hemos visto en el epígrafe anterior.

B) Menores de edad

La Ley Andalucía 2/2010 contempla un régimen específico o complementario para los menores de edad, condición que no se ostenta hasta los 18 años conforme al artículo 12 de la Constitución.

De esta manera, el artículo 11 de la citada Ley recoge como premisa el derecho de todo menor a recibir información sobre su enfermedad y sobre las intervenciones sanitarias que se propongan. Esta información debe ser trasladada de forma o de manera adecuada y adaptada a la comprensión de los menores por parte de los profesionales sanitarios⁴⁹, debiendo velar por el cumplimiento de este derecho el médico responsable.

⁴⁹ Ya con anterioridad, y aún vigente, el artículo 5 del Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad, bajo la rúbrica, Derecho a la información, dispone que: "1. Las personas menores de edad tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, en términos adecuados a su edad, desarrollo mental, madurez, estado afectivo y psicológico, a excepción de los supuestos que prevea la normativa vigente. Serán tenidos en cuenta la opinión y deseos del padre y de la madre o de los tutores y las tutoras respecto a la cantidad y forma de la información que recibirá la persona menor de edad. 2. Los profesionales sanitarios responsables de la persona menor de

Con todo, la Ley Andalucía 2/2010, siguiendo el ejemplo de la Ley 4/2002, prevé un régimen especial atendiendo a las condiciones del menor y a la edad del mismo en relación al consentimiento informado. Así, en los supuestos en que aquellos no sean capaces, en un sentido amplio, pues se contempla una incapacidad intelectual o emocional⁵⁰, el consentimiento corresponderá al representante⁵¹. Opción que debe ser tildada de lógica y

edad garantizarán el cumplimiento del derecho a la información del paciente menor de edad y de su padre y madre o representante legal. Se considerará que el padre y la madre tienen derechos y obligaciones iguales respecto de la persona menor, salvo que se acredite documentalmente que el ejercicio de la patria potestad corresponde exclusivamente al padre o a la madre. 3. El derecho a la información del paciente menor de edad podrá restringirse excepcionalmente por criterio facultativo, de acuerdo con el criterio del padre y de la madre, ante la posibilidad de que esta información pueda, por razones objetivas, perjudicar gravemente a su estado de salud, prevaleciendo en caso de conflicto la opinión de los padres de la persona menor de edad. Llegado este caso, el personal facultativo dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión al padre y la madre o representantes legales". En este sentido, véase la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y la Carta Europea del Niño. Pero incluso antes la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor de Andalucía, contemplaba expresamente, en el artículo 10.4 dispone que: "Los menores tienen derecho a estar acompañados por sus padres, tutores, guardadores u otros familiares, durante su atención en los servicios de salud, tanto especializados como de atención primaria. La Administración de la Junta de Andalucía, a través de los organismos competentes, regulará la accesibilidad de padres, tutores, guardadores y familiares, estableciendo las normas de acreditación y los controles necesarios que garanticen este derecho".

⁵⁰ Como ha puesto de relieve P. Simón "La cuestión del consentimiento informado en el caso de los menores es quizás una de las cuestiones más complejas y debatidas en la actualidad, y también una de las que más angustian a los clínicos", en su artículo "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones una tarea todavía pendiente", *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, nº 28, 2008, pp. 325-348. Como señala del Río Sánchez, en los últimos años se está imponiendo la tesis del "respeto a la autodeterminación y autonomía de aquellos menores o adolescentes con suficiente capacidad de discernimiento y la consideración de su derecho a tomar decisiones sobre hechos que pueden afectar a su salud. La principal dificultad de la doctrina del "menor maduro" se encuentra precisamente en la valoración de la madurez o capacidad para tomar decisiones ya que no existen directrices claras ni suficientes procedimientos validados". Véase C. del Río Sánchez, "El consentimiento informado en menores y adolescentes. Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas", en *Información psicológica*, nº 100, 2010, pp. 60-67. Véanse también P. Simón y M. Barrio, "La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico", *Revista Española de Pediatría*, 1997, pp. 107-119; I. Barrio, "El problema de la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: nuevo contenido en la responsabilidad profesional de la enfermera", *Enfermería Clínica*, nº 4, 1998, pp. 161-165. D. García, "Toma de decisiones en el paciente menor de edad", *Med Clin (Barc.)*, nº 117, 2001, pp. 179-190. B. Orgando, C. García, "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", *Pediatría Integral*, XI 2007, pp. 877-883. Véase igualmente sobre la edad para consentir, S. Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 114-115.

⁵¹ En este mismo sentido, el artículo 6.1 del Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. Como apunta Alonso Álamo, más conflictivo resulta el consentimiento por representación o sustitución cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones a criterio del médico responsable, cuando el paciente esté incapacitado legalmente, o cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectualmente ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En estos casos, "no puede aceptarse sin reservas la representación o la sustitución para rechazar un tratamiento vital", M. Alonso Álamo, "El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales", en B. Mendoza Buergo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, p. 135.

acertada. Sin embargo, el artículo 11.2 *in fine* de la Ley Andaluza remite al artículo 9.3.c) de la Ley 41/2002, que exige –incluso en estos supuestos– que el menor sea escuchado siempre que tenga doce años cumplidos⁵². Esta obligación, que se deriva de la normativa básica estatal, me resulta contradictoria pues, si emocionalmente o intelectualmente no es capaz de entender, con independencia de la edad, se le puede llegar a causar un daño que se podría evitar, y por tanto, surge la duda de la oportunidad de la previsión. En este supuesto es más claro el artículo 6.2 del Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad, cuando dispone que “Aun cuando el consentimiento tuviera que ser otorgado por el padre, madre o representante legal, en el caso de menores con doce años cumplidos, la opinión de éstos será escuchada antes de que se otorgue el consentimiento, si aprecia el personal médico responsable del o de la paciente que dispone de capacidad intelectual y emocional para expresarla”⁵³.

Al margen del supuesto anterior, tanto la Ley Andaluza como la Ley estatal contemplan, en los casos de menores que no sean incapaces ni se hallen incapacitados, y sean mayores de dieciséis años y/o se encuentren emancipados, el derecho a prestar por sí mismas el consentimiento informado –y a revocarlo (artículos 11.3 y 8.2 Ley Andalucía 2/2010)–, sin que quepa el consentimiento por representación, salvo voluntad expresa del paciente menor. Con todo, y pese a ello, los padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta en el proceso de toma de decisiones –artículo 11.3 Ley Andalucía 2/2010–, siempre y cuando nos hallemos ante una actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo –artículo 9.3.c) *in fine* Ley 41/2002–⁵⁴.

⁵² Antes de los 12 años se da la presunción legal de incapacidad y se obtiene el consentimiento por representación. Entre los 12 y los 15 años habría que valorar la madurez para tener en cuenta la capacidad de decidir. “Así surge el término “menor maduro” para designar un sujeto que siendo menor de edad posee un grado de madurez psicológica y humana que le permite disfrutar de los derechos de personalidad en grado mayor o menor”, C. Martínez, “Problemas éticos y legales en Pediatría”, *Bol Pediatr*, nº 49, 2009, pp. 303-306. Como señala González Carrasco, “el concepto madurez suficiente para ser escuchado y participar en todas las cuestiones que le afecten se ha ido trasladando a todo el ordenamiento jurídico, y se ha introducido la dimensión del desarrollo evolutivo en el ejercicio de sus derechos. El artículo 162.1 del Código civil español exceptúa la representación legal de los padres en los actos de los menores relativos a los derechos de la personalidad (como son el derecho a la intimidad –espiritual, corporal o sexual–, a la salud, a las relaciones paternofiliales, a la propia muerte, la sexualidad o la procreación), u otros que el hijo puede disfrutar, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, así como aquellos en los que exista conflicto de intereses entre los padres y los hijos”. Véase, para saber más del menor maduro en nuestra legislación, al margen del extracto reproducido, E. González Carrasco, “Autonomía y tratamiento médico del menor”, en B. Menedoza Burgo (ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 197-198.

⁵³ En los supuestos en que nos hallemos ante un menor maduro en desacuerdo con el criterio de los padres en relación a una actuación médica, una de las soluciones podría ser acudir al Comité de Ética Asistencial.

⁵⁴ La Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Dignidad de la Persona en el Momento de la Muerte, solventa o al menos aporta una mayor claridad, a mi juicio, a este tema al disponer que “las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien, cuando corresponda –entiendo

Igualmente se prevé que este último grupo de menores –emancipados y mayores de dieciséis– podrán rechazar la intervención que les sea propuesta por los profesionales sanitarios (artículos 11.3 y 8.1 Ley Andalucía 2/2010).

Cuadro resumen de los derechos de los menores

	Derecho a ser informado	Derecho a que su opinión sea escuchada	Revocar el consentimiento informado	Rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios
< 12 años	Sí	No	No	No
> 12 años	Sí	Sí	No	No
> 16 años o emancipados	Sí	Sí	Sí	Sí

VI. DERECHO A NO SUFRIR

Una de las cuestiones principales que preocupan en el proceso de la muerte es la incertidumbre del sufrimiento físico que se derivará del mismo, en su caso, y el deseo humano de morir sin dolor⁵⁵. El Estatuto de Autonomía de 2007, consciente de esta “reivindicación

que en los casos de “grave riesgo”– sus padres o representantes serán informados y su opinión tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente (artículo 12). En caso de conflicto prevalecerá la opinión del menor...”. De esta manera, los padres y representantes legales serán tenidos en cuenta e informados pero, en caso de conflicto, siempre prevalecerá el criterio del menor. La solución o el tratamiento de la 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 en la Comunidad Autónoma de Aragón, es más complejo, pues distingue entre pacientes menores y mayores de catorce años. En el primero de los supuestos, con independencia de la edad del menor, siempre y cuando tenga la capacidad de entender el alcance de la intervención, el consentimiento informado corresponderá al menor, aunque se requerirá la autorización conjunta de los padres o del tutor. En el caso o la hipótesis de la negativa por parte de alguno de ellos, la autorización podrá ser suplida por el juez. Teniendo en cuenta que contra la voluntad del menor sólo es posible practicar intervenciones sanitarias con autorización judicial en interés del mismo. En los supuestos en que el menor sea mayor de catorce años y tenga el juicio suficiente para comprender el alcance de la intervención, podrá prestar por sí mismo el consentimiento informado y otorgar el documento de voluntades anticipadas, con la asistencia de uno cualquiera de sus padres que esté en ejercicio de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor. Cuando exista la imposibilidad de prestar asistencia por parte de aquellos, el menor podrá solicitarla a la Junta de Parientes o al juez. En el caso de mayores de dieciséis o menores emancipados, el régimen es igual para todo el territorio nacional, pues deriva de la Ley 41/2002, que es una Ley básica.

⁵⁵ Véase M. Gómez Arcas, “No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor”, *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, nº 58, 2007, pp. 63-67. M. Boladeras resume una serie de artículos publicados en *El País* en el año 2005 en los que se recogían los datos más relevantes de un estudio coordinado desde el hospital Torrecárdenas de Almería. Del mismo se derivaba que “en el 48,2% de los enfermos sufría

social”, incluyó el artículo 20.2 en el que reconoce “a todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte”, consagrando el “derecho a no sufrir” al más alto nivel⁵⁶.

En sentido la Ley Andaluza recoge entre sus principios básicos “la garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de la muerte” –artículo 4.d)–. Principio que se materializa en un conjunto de preceptos que configuran o recogen una serie de derechos, que unidos, podríamos decir que dan forma al Derecho a no sufrir. Estos van desde el derecho a recibir cuidados paliativos integrales, al tratamiento del dolor, para concluir con el derecho a la administración de sedación paliativa.

una enfermedad crónica terminal, el 42,8% neoplasias diversas extendidas, y el 9% restante, una enfermedad aguda intratable. Se describe que el 70% de los pacientes agonizó sin ayuda médica suficiente: con dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento. El 30% no recibió analgesia ni sedación de ningún otro tipo y otro 40% recibió analgesia, pero limitada, no centrada en el paciente y manifiestamente mejorable. Todos los pacientes menos uno tenían puesto algún catéter al morir, y aunque todos padecieron disnea, sólo se suplementó oxígeno en el 76% de los casos, morían extenuados, dice el estudio. Pese a lo inevitable de la muerte, solo había orden documentada de no reanimar en el 42,9% de los enfermos, y sólo en 29 casos las enfermeras fueron informadas de que se trataba de enfermos terminales”. Véase, sobre el deseo humano a no sufrir en el proceso de la muerte, M. Boladeras, *El derecho a no sufrir*, ob. cit., pp. 51-69.

⁵⁶ Mucho se ha discutido sobre los problemas que plantean el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa al entender algunos que aquellas prácticas se encuentran en el campo de la eutanasia pasiva, criterio que no comparto. La exposición de motivos de la Ley Andalucía 2/2010 se muestra contundente cuando manifiesta que estas acciones no “deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía de los pacientes y humanizar el proceso de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada cual para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma”. El Dictamen núm. 90/2007, del Consejo Consultivo de Andalucía, al analizar una solicitud de suspensión de tratamiento con ventilación mecánica, vino a respaldar esta decisión al considerar que «... se trata de una petición amparada por el derecho a rehusar el tratamiento y su derecho a vivir dignamente...» y que «...resulta exigible la conducta debida por parte de los profesionales sanitarios para que sea respetado el derecho de la misma a rehusar los medios de soporte vital que se le aplican...». El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, antes al contrario, deben ser consideradas como buenas prácticas clínicas y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

1. Derecho a cuidados paliativos integrales

Como se manifiesta en la Exposición de motivos de la Ley Andalucía 2/2010, “entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad⁵⁷. La Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos», ya lo estableció así”⁵⁸.

Los cuidados paliativos comprenden todo un conjunto de medidas, que se limitan a las personas que se encuentren en situación terminal⁵⁹ o situación de agonía⁶⁰, no exclusivamente destinadas a prevenir o aliviar el sufrimiento, sino destinadas a mejorar la calidad de vida, definida como satisfacción individual antes las condiciones objetivas de la vida desde

⁵⁷ Dentro de la batería de medidas para preservar los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, la Ley Andalucía 2/2010 prevé, en materia de cuidados paliativos, que “La Administración Pública Sanitaria, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente Ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promoverá las medidas necesarias para disponer en el Sistema Sanitario Público de Andalucía del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte”, disposición adicional tercera.

⁵⁸ Recordemos que la atención paliativa a enfermos terminales se incluye en las carteras de servicios comunes de atención primaria y especializada, según determina el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, sobre cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, en el Anexo II.7 cuando dispone, bajo la rúbrica, Atención paliativa a enfermos terminales, que “Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas vinculadas a ellas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye: 7.1 Identificación de los enfermos en situación terminal, según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad. 7.2 Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales. 7.3 Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso. 7.4 Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal. 7.5 En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso”.

⁵⁹ Situación terminal: “presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica”, –artículo 5.o)–.

⁶⁰ 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” – artículo 5.n)–.

los valores y las creencias personales, de los pacientes y de sus familias ante el proceso concreto de la muerte en sentido amplio⁶¹.

Así, la Ley Andaluza define los cuidados paliativos como un “conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, afrontando los problemas asociados a una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos” –artículo 5.c)–⁶².

Sin embargo, la Ley Andalucía 2/2010 no reconoce simplemente un derecho general a los cuidados paliativos, sino que va más allá y reconoce expresamente el derecho de los pacientes a recibir, en primer lugar, unos cuidados paliativos integrales, lo que supone todo un conjunto indeterminado de medidas destinadas y orientadas a proporcionar calidad de vida a los pacientes y a sus familias, y que no se limitan a evitar, prevenir o aliviar el dolor; y, en segundo lugar, que los mismos sean de calidad –artículo 12–⁶³.

Por último, la Ley contempla en el Título IV, *Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias*, un artículo dedicado al asesoramiento en cuidados paliativos –artículo 25–, un precepto cuyo contenido podría haberse integrado en el artículo 6, sobre información asistencial, pero que recoge en un título diverso, como es el de “garantía”, cuando dispone que “se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias”⁶⁴.

⁶¹ Con el fin de diagnosticar los cuidados paliativos en Andalucía y dar respuesta a esta cuestión de suma importancia se elaboró el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Un plan que, en palabras de la Consejera M. Jesús Montero, es “un instrumento que nace con el objetivo de proporcionar una atención integral que dé una respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole –físicas, emocionales, sociales, espirituales, etc.– que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital”, cfr. http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf (consultado el 20/07/2014).

⁶² Los cuidados paliativos, según la definición de la Organización Mundial de la Salud: “Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consultado el 10/08/2014).

⁶³ Véanse, en el mismo sentido, los artículos 12 Ley Aragón 10/2011, y 13.1 Ley Navarra 8/2011.

⁶⁴ Esta opción sistemática también ha sido seguida por la Ley Aragón 10/2011 –artículo 25– y Ley Navarra 8/2011.

2. Derecho a recibir los cuidados paliativos en el domicilio particular

Los cuidados paliativos integrales y de calidad se prestarán –se reconoce como un derecho–, si así lo desean los pacientes, en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma⁶⁵, siempre y cuando no esté contraindicado –artículo 12.2–. Sin embargo, incluso en los supuestos en que pueda estar contraindicado, hay que tener presente que los cuidados paliativos comprenden todo un conjunto de medidas que tienen entidad propia, y, por tanto, entiendo que no se prestarán exclusivamente en el domicilio aquellos cuidados que estén contraindicados, pero deberán ofrecérsese en el lugar designado por el paciente todos aquellos en los que no exista esta limitación.

Con todo, y aunque muchos pacientes puedan terminar sus vidas en sus domicilios, podrían ser frecuentes u ocasionales las visitas de urgencia a los centros sanitarios. En estos casos, como prevé el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012, cuando se precise la hospitalización de un paciente en situación terminal atendido en el domicilio, ésta se facilitará desde la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), cuando exista, o en camas de servicios hospitalarios convencionales, “mediante un procedimiento previamente establecido al margen del circuito de atención de urgencias y emergencias”. Todo ello con la idea de evitar todo el engorroso proceso que supone el ingreso por urgencias⁶⁶.

3. Apoyo a la familia

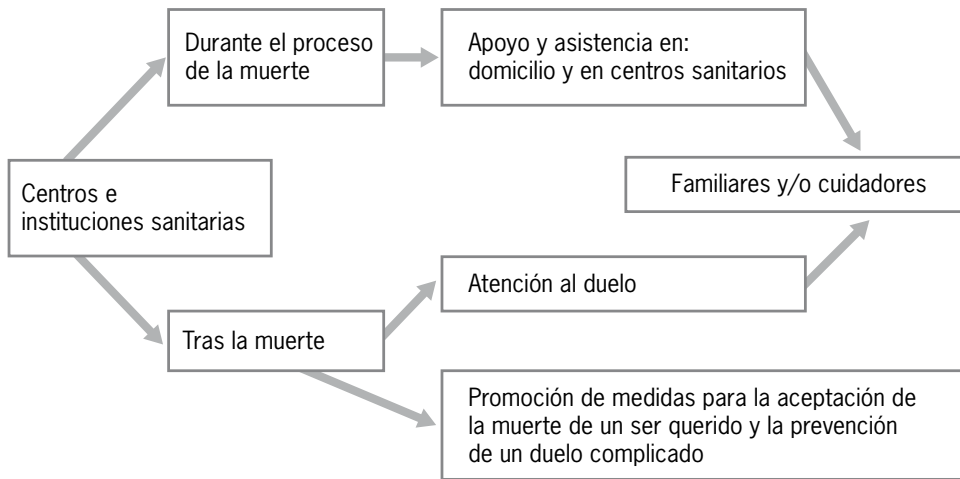
Los cuidados paliativos incluyen toda una batería de medidas o intervenciones sanitarias coordinadas, desde un enfoque integral, destinadas a proporcionar calidad de vida a los pacientes, definida como satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales –artículo 5.a) Ley Andalucía 2/2010–. Pero a veces se olvida que los mismos también tienen por objetivo o finalidad mejorar la calidad de vida de los familiares –artículo 5.c)–.

⁶⁵Véase el ejercicio de este derecho, en el caso de personas con incapacidad de hecho, en el artículo 10.1 Ley Andalucía 2/2010. Véanse los artículos 12 Ley Aragón 10/2011, y 13.2 Ley Navarra 8/2011.

⁶⁶ En el informe del Defensor del Pueblo de 2012, en relación a la queja 11/2841, se manifestaba que “Se echa de menos una estrategia diseñada para favorecer el acceso de estos pacientes al ingreso hospitalario, cuando los recursos convencionales o avanzados que los vienen asistiendo en el ámbito domiciliario, lo estiman necesario. El propio Plan Andaluz de Cuidados Paliativos dispone que cuando se precise la hospitalización de un paciente en situación terminal atendido en el domicilio, ésta se facilitará desde la UCP cuando exista, o en camas de servicios hospitalarios convencionales, “mediante un procedimiento previamente establecido al margen del circuito de atención de urgencias y emergencias”. Ante estas conclusiones, recomendaba: “Que se establezcan mecanismos de coordinación entre los recursos avanzados de cuidados paliativos para garantizar la recepción individualizada de los pacientes terminales en el servicio de urgencias hospitalarias, así como la atención de los episodios de agudización, o el ingreso hospitalario para que el fallecimiento se produzca en este medio, al margen de los itinerarios habituales de funcionamiento del mismo”.

De esta manera el artículo 24, bajo la rúbrica *Apoyo a la familia y personas cuidadoras*, prevé la obligación de los centros e instituciones sanitarias de prestar apoyo y asistencia a los familiares y, muy importante, también a los cuidadores (que podrán ser familiares o no), en el domicilio o en el centro donde se encuentre ingresado, durante el tiempo en que permanezca con vida el paciente. Pero igualmente se contempla la obligación de prestar atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras, y promover medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado⁶⁷.

Apoyo a la familia y personas cuidadoras



⁶⁷ Véase en el mismo sentido, el artículo 24 Ley Aragón 10/2011. La Ley Navarra 8/2011, resulta más completa en esta cuestión cuando extiende la obligación de prestar el servicio también a los centros e instituciones sociosanitarias, fija o concreta el objeto de la asistencia y la atención “para facilitar su atención y cuidados, favorecer un clima de confianza que promueva la expresión de sus emociones en un ambiente de intimidad y prevenir la claudicación familiar” y, por último, establece que la atención tras el fallecimiento será integral (artículo 24). En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se contenía un artículo, bajo la rúbrica Apoyo emocional durante el proceso final de la vida, que obligaba a las instituciones sanitarias a facilitar medios de apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familias y a promover, por parte de los poderes públicos, la participación del voluntariado en el acompañamiento de los pacientes y de sus familias en el proceso final de la vida –artículo 21– [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

4. Derecho al tratamiento del dolor

El tratamiento del dolor físico es una parte del conjunto de medidas que integran los cuidados paliativos y al que los pacientes tienen derecho por Ley –artículo 13–⁶⁸. Un derecho que consiste en recibir una atención idónea que no solo alivie el dolor sino que también lo prevenga. Entre las medidas previstas se halla la sedación cuando el dolor sea refractario del tratamiento específico aplicado⁶⁹.

5. Derecho a sedación paliativa

El artículo 14 de la Ley Andalucía 2/2010 reconoce el derecho de los pacientes, en situación terminal o de agonía, a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen⁷⁰. Un procedimiento que consiste en la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático⁷¹. El principal problema en relación a esta práctica reside en el hecho de que el tratamiento puede implicar un acortamiento de la vida. Sin embargo, las leyes de muerte digna que se han aprobado, como hemos visto, la contemplan sin velos, incluso

⁶⁸ Véanse, en el mismo sentido, el artículo 13 Ley Aragón 10/2011, y 14 Ley Navarra 8/2011 –artículo 25.1–.

⁶⁹ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se preveía expresamente la sedación paliativa en el artículo 11.1, donde se manifestaba que “Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir la atención idónea integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación” [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁷⁰ Véase, en el mismo sentido, el artículo 14 Ley Aragón 10/2011. En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se preveía expresamente la sedación paliativa e incluso daba un paso más al manifestar en su exposición de motivos incluyendo los supuestos en que “ello pudiera implicar un acortamiento de la vida” [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁷¹ Dentro de la sedación paliativa se encuentra la que se practica en situación de agonía, que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso, y es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento. Véase Guía de sedación paliativa, Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf (consultado el 10/06/2014). Por parte de algunos colectivos existe un rechazo a la sedación paliativa por considerarla cercana a la eutanasia; sin embargo, “existe una clara y relevante diferencia si se observa desde la Ética y la Deontología Médica. La frontera entre ambas se encuentra en la intención, en el procedimiento empleado y en el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente” https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf (p. 7). Véase Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos, en <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html> (Consultado el 22/02/2014).

en el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, en su exposición de motivos, entraba en la materia sin titubeos cuando mencionaba “el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, aun cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida”⁷².

VII. OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA Y LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

En el marco de los deberes de los profesionales sanitarios, contemplados en el Título III de la Ley Andalucía 2/2010, se encuentran aquellos, como manifiesta en la exposición de motivos, “respecto de la limitación de las medidas de soporte vital, con el fin de evitar la denominada obstinación terapéutica”. La obstinación terapéutica es definida como “situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación” –artículo 5.i) Ley Andalucía 2/2010–. Por tanto, el objetivo o el propósito de la medida es “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” –Exposición de motivos de la Ley Navarra 8/2011–. Para evitar la situación de obstinación terapéutica, también denominada por algunos como el “encarnizamiento terapéutico”⁷³, se regulan los deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico, concepto⁷⁴ que es definido por la propia Ley como la “retirada o no instauración de una medida de soporte vital⁷⁵ o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida

⁷² [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁷³ M. A. Núñez Paz, *La buena muerte*, Tecnos, Madrid, 2006, p. 111.

⁷⁴ Este es un concepto no exento de polémica como señalan P. Hernando, G. Diestre y F. Baigorri “Limitación del esfuerzo terapéutico: ¿cuestión de profesionales o también de enfermos?”, en *An. Sist. Sanit. Navar.*, 2007; 30 (Supl. 3), p. 131. Véase, entre otros trabajos en materia de limitación de esfuerzo terapéutico, L. González Morán, “Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico”, en F. J. de la Torre Díaz (ed. lit.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia de Comillas, 2006, p.p. 145-192; J. Navia, P. Monedero, “Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico”, en *Revista española de anestesiología y reanimación*, vol. 57, nº 9, 2010, pp. 586-593; M. J. Bueno Muñoz, “Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto”, en *Enfermería intensiva*, nº 4, 2013, pp. 167-174; E. Ameneiros Lago, C. Carballada Rico, J. A. Garrido Sanjuán, “Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?”, en *Medicina paliativa*, nº 4, 2006, pp. 174-178.

⁷⁵ Véase Fernando M. Gamboa-Antiñolo, “Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo?”, en *Medicina clínica*, vol. 135, nº 9, 2010, pp. 410-416.

futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejora”–artículo 5.f)–⁷⁶.

De esta manera, se establece, en el artículo 21 de la Ley Andalucía 2/2010, como un deber del médico responsable –concepto definido en el artículo 5.h)–, el hecho de limitar el esfuerzo terapéutico, esfuerzo que queda supeditado a que la situación clínica lo aconseje, obligando expresamente a evitar la obstinación terapéutica⁷⁷.

La Ley establece una serie de cautelas y/o controles a la hora de limitar el esfuerzo terapéutico, pues para adoptar la medida se requiere, con carácter previo, la obligación de oír el criterio profesional del enfermero responsable de los cuidados⁷⁸, y la exigencia de la opinión coincidente del médico responsable con la de otro médico –es un criterio de mínimos pues se exige “al menos, otro médico”–, que participe en la atención sanitaria del paciente⁷⁹. La redacción final de esta cautela fue fruto de la tramitación parlamentaria. En

⁷⁶ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se contenía un precepto, concretamente el 17, bajo la rúbrica, Proporcionalidad de las medidas terapéuticas, en el que se abordaba, en su apartado segundo, la limitación del esfuerzo terapéutico en los siguientes términos: “1. El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquella responde a la *lex artis*, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente. 2. Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar. Este mismo criterio de proporcionalidad se aplicará al supuesto previsto en el artículo 11.2.c). En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad, y una vez oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados. De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica.” [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁷⁷ Véanse, en el mismo sentido, artículos 21.1 Ley Aragón 8/2011, y 20.1 Ley Navarra 10/2011.

⁷⁸ Este es el criterio que también sigue la Ley Navarra 10/2011 en el artículo 20.2. En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se seguía igualmente este criterio cuando se requería que: “En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad, y oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados” – artículo 17.2– [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)]. Sin embargo, con buen criterio, a mi juicio exigía la necesidad de informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad. Véase, sobre el particular, M. A. Asensio Sánchez, “Consentimiento informado y *lex artis* médica en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)”, en *Laicidad y libertades: escritos jurídicos*, nº 12, 2012, pp. 7-46.

⁷⁹ La redacción del artículo 21.2 del Proyecto de Ley que entró en el Parlamento –8-09/PL-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (BOPA núm. 269, de 1 de julio de 2009)– era muy distinto al que finalmente se aprobó. Concretamente se disponía que “dicha limita-

el proyecto de Ley se requería la opinión coincidente de, como mínimo, otros dos profesionales sanitarios, de los cuales uno, al menos, debía ser médico. Por tanto, el personal de enfermería, al que no se hacía referencia en el texto, podía, siempre que existiese la opinión favorable de un médico, ser decisiva para adoptar las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo, en la redacción final, como hemos apreciado, se exige oír al enfermero responsable, aunque no tiene un criterio vinculante, y se requiere el apoyo de otro médico.

Junto con estos requisitos o cautelas materiales, se encuentran también los requisitos o cautelas formales, que son: el deber de que la justificación de la limitación conste en la historia clínica –21.1 *in fine*– y que la identidad de “dichos profesionales y su opinión sea registrada en la historia clínica” –21.2 *in fine*–. Esta última previsión resulta confusa pues no queda claro a quién se refiere cuando alude “a dichos profesionales”. De la lectura del precepto parece que exclusivamente se circunscribe a los médicos, que son los que emiten “opinión”, pues el médico debe oír “el criterio” del enfermero. Se puede estar en sintonía o no con la reforma del artículo 2.1.2 operada en la tramitación parlamentaria y el papel que ocupa el personal de enfermería en esta materia, pero lo que a mi juicio no resulta aceptable es que no quede constancia en la historia clínica de la opinión de este profesional que debe ser oída por imperativo legal. Por tanto, con ánimo integrador y con el espíritu de preservar todas las garantías del paciente en el proceso de la muerte, entiendo que deberíamos interpretar la expresión “profesionales” en un sentido amplio e incluir la de todos los que de una manera u otra hayan influido en la decisión.

La limitación del esfuerzo terapéutico no supondrá una relajación de las obligaciones del médico responsable, así como de los demás profesionales sanitarios respecto a los pacientes, los cuales están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort⁸⁰.

ción requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico...”. El Grupo Parlamentario de Izquierda Unida propuso, en la Enmienda núm. 13, que tras “...al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico”, se incluyera “y otro la enfermera o enfermero responsables de los cuidados” (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010). Esta última fue la opción de la Ley Aragón 10/2011, cuando dispone que: “Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico y otro la enfermera o enfermero responsable de los cuidados. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica” –artículo 21.2–.

⁸⁰ Véanse, en el mismo sentido, artículos 21.3 Ley Aragón 8/2011, y 20.3 Ley Navarra 10/2011.

Deberes del personal sanitario

Deber general del médico responsable	Limitar el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje	
	Cautelas materiales	Cautelas formales
	Oír el criterio del profesional enfermero responsable de los cuidados + la opinión coincidente con la de, al menos, otro médico.	Debe constar en la historia clínica: Justificación de la limitación del esfuerzo terapéutico. Identidad y opinión de los profesionales en relación a la limitación del esfuerzo terapéutico.
Deber general de todo el personal sanitario que atienda a los pacientes	Ofrecer a los pacientes aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.	
Propuestas de <i>lege ferenda</i>	La necesidad de que el médico responsable, antes de adoptar la medida, tenga que informar al paciente o a su representante, y tomar en consideración su voluntad. Exigir que la opinión del enfermero quede registrada en la historia clínica.	

VIII. INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR

La Ley Andalucía 2/2010 contiene una serie de preceptos que son una manifestación, entre otros, del artículo 18.1 de la Constitución y que tienen por objeto preservar la intimidad personal y familiar en el proceso de la muerte.

Así se consagran como derechos la preservación de la intimidad personal y familiar, el derecho al acompañamiento, al auxilio espiritual y a la confidencialidad de sus datos sanitarios. Junto con estos derechos se articulan una serie de garantías, en el Título IV, como son el acompañamiento de los pacientes y la estancia en habitación individual⁸¹.

⁸¹ En este sentido, resultaba mucho más claro y sistemáticamente más correcto el artículo 13 del Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, que bajo la rúbrica Derecho a la intimidad personal y familiar, recogía el derecho a intimidad personal y familiar, la habitación individual y la protección de datos, cuando disponía que: "1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar. A estos efectos, los centros e instituciones sanitarias facilitarán a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia. 2. Asimismo, las personas en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria, historia clínica e instrucciones previas" [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

1. Acompañamiento de pacientes

La Ley Andaluza prevé como derecho de los pacientes que se encuentren ante el proceso de la muerte, a los que se preste la asistencia en régimen de internamiento en un centro sanitario, el disponer de “acompañamiento familiar”, si así lo desean –artículo 16.a)–⁸², en todas las dependencias⁸³.

Este es un derecho que la propia norma vincula al artículo 23, precepto que se encuentra en el Título IV, *Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias*, y que obliga a los centros e instituciones sanitarias a facilitar al “ciudadano o ciudadana en el proceso de muerte el acompañamiento de un familiar”. Sin embargo, el mismo precepto prevé que

⁸² Véase artículo 16.1 Ley Aragón 10/2011. La Ley Navarra 8/2011 no contempla como un derecho el acompañamiento y exclusivamente lo recoge como una garantía en el artículo 22.1, pero lo hace de una manera más contundente que la Ley Andaluza, cuando manifiesta que “Los centros e instituciones sanitarias facilitarán en todo momento y garantizarán a la persona en proceso de muerte el acompañamiento familiar...”. Sin embargo, el ordenamiento jurídico navarro, prevé el derecho de acompañamiento en el artículo 16, Derecho de acompañamiento, de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra, cuando dispone que “1. Los centros, servicios y establecimientos sanitarios facilitarán el acompañamiento de los pacientes por un familiar o persona de su confianza, excepto en los casos y situaciones en que esta presencia sea desaconsejable o incompatible con la prestación sanitaria. 2. Los menores tienen derecho a estar acompañados por sus padres o tutores, salvo que este hecho perjudique u obstaculice su asistencia sanitaria. En las mismas condiciones, los incapacitados tienen derecho a estar acompañados por sus representantes legales...”.

⁸³ El Defensor del Pueblo Andaluz tuvo ocasión de manifestarse sobre esta cuestión en su Informe de 2012, ante la queja 11/2841, presentada por la hija de un paciente terminal que había fallecido en la que, entre otras cuestiones, la interesada se lamentaba amargamente de que las últimas horas de conciencia de su padre durarían en soledad, la noche que pasó en el área de observación de urgencias del centro hospitalario, tras la negativa tajante de los responsables de aquélla a permitir el acompañamiento de algún familiar. El Defensor manifiesta que “El derecho al acompañamiento del paciente, siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, está sujeta a la compatibilidad con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes (artículos 16 y 23). Ahora bien, la sobrecarga asistencial o la escasez de espacios no pueden esgrimirse genéricamente para impedir el ejercicio de un derecho que resulta perfectamente exigible y no puede ser entendido como reseña el informe de ese centro, como un mero desideratum al que se debe aspirar, o como un objetivo que presida la obligada adscripción de medios. De esta manera, las limitaciones para su ejercicio deben ser absolutamente excepcionales (...). En último término pensamos que la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, no determina un período transitorio para facilitar la adopción de los medios que permitan la garantía de los derechos que se recogen en la misma, por lo que al margen de la situación material actual de los centros hospitalarios, estos deben facilitar el acompañamiento de los pacientes en el proceso de muerte, de forma que las limitaciones de este derecho por las exigencias de la prestación de asistencia sanitaria, sean absolutamente excepcionales y resulten plenamente justificadas”. Por tanto, el Defensor del Pueblo incluía entre sus recomendaciones: “Que se facilite mayoritariamente el acompañamiento de los pacientes en el proceso de muerte en todas las áreas del servicio de urgencia, de manera que las limitaciones del ejercicio de este derecho se justifiquen por circunstancias absolutamente excepcionales, no pudiendo entenderse como tales la habitual sobrecarga asistencial”.

debe compatibilizarse con el conjunto de medidas necesarias para garantizar una atención de calidad a los pacientes –artículo 23.1 *in fine*–⁸⁴.

La redacción y, por tanto, la configuración de este derecho, que es de una importancia capital, entiendo que deja algunas lagunas que deberían solventarse para evitar vacíos que pudieran provocar situaciones de tensión y daños morales irreparables. En primer lugar, no me parece de recibo que se haya limitado el derecho a acompañamiento a los familiares y me resulta más acertada la fórmula de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud en la Comunidad Foral de Navarra, que no la de la Ley Navarra 8/2011, específica de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte, cuando de manera disyuntiva extiende la posibilidad a personas de confianza –artículo 16–⁸⁵. En segundo lugar, entiendo que la referencia genérica a personas en proceso de muerte que, conforme al artículo 5 de la Ley Andalucía 2/2010, incluye tanto la situación terminal como de agonía, requería un esfuerzo para delimitar el ejercicio de este derecho, distinguiendo entre ambas situaciones. Por último, sería oportuno reconocer el derecho a acompañamiento de una persona en todo momento, con las únicas excepciones de la negativa del paciente o la imposibilidad de prestar un servicio de calidad al mismo, en cuyo caso se deberían justificar por escrito las causas en la historia clínica, garantizándose, en estos casos, que en el momento previo a la muerte pueda estar acompañado. En este sentido, el artículo 26, un precepto que se integra en el Título IV dedicado a las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias, bajo la rúbrica *Estancia en habitación individual para personas en situación terminal*, incluye un punto segundo en el que se manifiesta que “estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada”. Esta previsión plantea algunas dudas, pues parece que exclusivamente se prevé para los pacientes que se encuentren en habitación individual. Como se aprecia, se extiende la condición de acompañante también a los allegados, fijando el número, concretamente uno, que podrán acompañar al paciente. Por tanto, estos tres artículos conjuntamente –16.a), 23 y 26.2– hacen surgir todo tipo de dudas pero en ánimo integrador y acudiendo a los principios del artículo 4 de la Ley, como son el respeto a la plena dignidad y la promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, entiendo que se podría mantener que los pacientes que se encuentren en esta situación tienen el derecho, que también se contempla como garantía, de estar acompañados de una persona, interpretando el concepto familiar en sentido amplio para

⁸⁴ Véanse artículos 23.1 Ley Aragón 10/2011, 13.2 Ley Navarra 8/2011. En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, se condicionaba el ejercicio de este derecho a “que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad” –artículo 12– [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

⁸⁵ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, presentado por el Gobierno de Rodríguez Zapatero, el derecho de acompañamiento tenía un alcance más amplio cuando se disponía que: “Los pacientes en el proceso final de su vida que requieran permanecer ingresados en un centro sanitario, tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social en los centros e instituciones sanitarias ...” –artículo 12– [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

incluir también a los allegados y, cuando se encuentre en régimen de internamiento en una habitación, podrá estar “permanentemente acompañada”.

Por último, es importante apuntar que el impedimento del acompañamiento en el proceso de la muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen, tendrá la consideración de infracción muy grave –artículo 30.1.b)–.

2. Auxilio espiritual

El elemento espiritual, no necesariamente religioso, cobra una especial dimensión en el momento de la muerte para muchas personas, las cuales desean este tipo de asistencia para morir en paz en un ejercicio último de sus valores vitales, definidos por la Ley 2/2010 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.q)–.

La Ley Andalucía 2/2010, consciente de la importancia de esta cuestión, prevé en su precepto dedicado al derecho al acompañamiento –artículo 16–, no exclusivamente el acompañamiento de los familiares, sino también el “acompañamiento espiritual”⁸⁶. De esta manera, el artículo contempla el derecho “a recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias”. El Grupo Parlamentario Popular propuso, sin éxito, sustituir la expresión “auxilio espiritual” por “asistencia religiosa”⁸⁷. Ninguna de las expresiones me parece absolutamente correcta, pues entiendo que lo espiritual engloba a lo religioso pero no al contrario. Igualmente, me parece más acertado el concepto asistencia, que es más amplio, que el de auxilio, en la medida que no todas las personas que se encuentran en el proceso de la muerte requieren auxilio, les basta con la asistencia. Por tanto, el derecho podría configurarse como un derecho a la asistencia espiritual⁸⁸.

La Ley 2/2010, como la cara contraria de la moneda, recoge como una de las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias, la de facilitar, “a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y

⁸⁶ Las normas que han regulado la materia han optado por el mismo término “auxilio espiritual” que la Ley Andalucía –Ley Aragón 10/20 [artículos 16.b) y 23.2] y Ley Navarra 8/2011 (artículo 22.2)–.

⁸⁷ Enmienda núm. 29, (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010).

⁸⁸ En el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida se optaba por el concepto que propongo, aunque también lo extendía al religioso, cuando disponía que: “Asimismo, y con la misma limitación asistencial, estos pacientes tendrán derecho a recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, la asistencia espiritual o religiosa que se procuren, de acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas” –artículo 12–, [BOCG núm. 132-1, de 17 de junio de 2011 (Serie A)].

creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario” –artículo 23.2–.

Este “derecho-garantía” es una manifestación, al menos en los casos en los que hablamos de religión, del Derecho fundamental a la libertad de culto, desarrollado por la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa. Concretamente, el artículo 2 de la citada norma, contempla como una manifestación de la libertad religiosa de culto reconocida en la Constitución, el derecho de toda persona a: “Practicar los actos de culto y *recibir asistencia religiosa de su propia confesión ...*” –artículo 2.1.b)– y para “la aplicación real y efectiva de estos derechos, los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para facilitar la asistencia religiosa en los establecimientos públicos militares, hospitalarios...” –artículo 2.3–.

3. Estancia en habitación individual

En el marco del conjunto de medidas destinadas a proporcionar intimidad personal y familiar se halla, entiendo en un lugar central, la estancia en una habitación individual. Esta medida que la Ley Andalucía 2/2010 configura como una garantía recogida en el artículo 26.1 dispone que “los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con nivel de confort e intimidad que requiere el estado de salud”⁸⁹. El hecho de incluir la medida como una garantía en el Título IV de la Ley tiene su importancia y sus consecuencias, entre las que se encuentra que el incumplimiento de esta garantía será calificada como una infracción leve. En consecuencia, lo razonable sería haberla recogido como un derecho del paciente y de la familia⁹⁰.

⁸⁹ En un sentido muy similar, véanse los artículos 26.1 Ley Aragón 10/2011, 26 Ley Navarra 8/2011 y 26.6 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre.

⁹⁰ Se han presentado distintas quejas en el Defensor del Pueblo en las que se observa un incumplimiento de algunas de las previsiones de la Ley Andalucía 2/2010, como es el caso de la habitación individual. Así, en la queja 11/2841 “la interesada denunciaba las condiciones en las que se desarrolló la asistencia proporcionada a su padre en un servicio de urgencias hospitalario. Afectado de un cáncer de páncreas en estado terminal, venía recibiendo cuidados paliativos en su domicilio por parte de su centro de atención primaria y una unidad de CUDECA, hasta que la presencia de una hemorragia interna sangrante abierta hizo que los profesionales aconsejaran a los familiares el traslado al hospital. Señalaba que los cuidados proporcionados en el domicilio y el mimo y atención dispensada, tanto por los profesionales como por la familia, en los cinco meses que sobrevivió al diagnóstico, fueron arruinados desde el momento en que el enfermo cruzó el umbral del servicio de urgencias hospitalario, en el que pasó las peores 27 horas de su enfermedad: “Es triste decir que después de cinco meses muy enfermo, mi padre pasara 27 horas horribles en ese hospital, donde se supone que lo trajimos para que tuviese el bienestar que le correspondía en esos momentos y muriese tranquilo y en paz”. Desde el centro hospitalario se manifiesta que “aunque se esfuerzan por garantizar una muerte digna, ello no siempre es posible porque carecen de los medios adecuados para ello, cifrando en los términos de la ley (Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte), exclusivamente un punto de partida para poner en marcha los mecanismos necesarios que permitan cumplir sus previsiones. En

IX. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

El objeto de la Ley 2/2010, como hemos podido apreciar a lo largo de las páginas anteriores, no está exento de problemas de naturaleza ética y de posibles conflictos que pueden surgir al hilo o en desarrollo de los derechos de los pacientes, pero igualmente en el cumplimiento de los deberes por parte del personal sanitario o incluso por parte de las direcciones de los centros e instituciones sanitarias. Problemas y conflictos que pueden afectar o enfrentar a cualquiera de las partes anteriores entre sí.

Para canalizar estos conflictos o tensiones, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte se prevé, en el artículo 27 Ley Andalucía 2/2010, la creación de Comités de Ética Asistencial con una regulación escueta, como veremos, fijando las líneas maestras, como la función esencial, el carácter no determinante de los informes, el deber de los miembros de guardar silencio sobre el contenido de sus deliberaciones y de proteger la confidencialidad de datos personales a los que hayan tenido acceso en virtud de su cargo⁹¹. Sin embargo, otros aspectos importantes para el efectivo funcionamiento, como composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación quedaban pendientes de un posterior desarrollo reglamentario –artículo 27.4– que la disposición final tercera de la Ley Andalucía 2/2010 encomendaba al Consejo de Gobierno en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de la Ley⁹². Plazo que no se cumplió, aunque por muy poco, pues el 27 de diciembre del mismo año, se publicaba el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía⁹³.

concreto, se alude a la carencia de espacios para poder terminar el proceso de la vida dignamente, sin dolor, y acompañado de los familiares y allegados”, véase Informe del Defensor del Pueblo de 2012, área de salud.

⁹¹ El artículo 27.3 Ley Andalucía 2/2010 obliga a los miembros a guardar secreto sobre el contenido de las deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer desde su condición. El Decreto 439/2010, extiende esta obligación a los expertos externos al Comité cuando dispone que “Cuando los Comités lo estimen oportuno, o el procedimiento o tecnología utilizada lo hagan necesario, recabarán el asesoramiento de personas expertas no pertenecientes a los mismos, que en todo caso estarán obligadas a respetar el principio de confidencialidad respecto de la documentación recibida e identidad de las personas que van a ser objeto de estudio” –artículo 13.6–.

⁹² El Grupo Parlamentario Popular solicitó la eliminación del actual artículo 27 de la Ley Andalucía 2/2010 –Enmienda núm. 37– y propuso la creación del Capítulo II, “Comités de Ética Asistencial”, dentro del Título IV. En el citado Capítulo, integrado por siete artículos, se abordaban concepto y ámbito de aplicación, creación, acreditación, composición, funciones, funcionamiento e informes. Ninguna de las propuestas fueron aceptadas en la medida que el proyecto de ley no sufrió modificación en la tramitación parlamentaria como consecuencia de las Enmiendas –núms. 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45– (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010).

⁹³ Recordemos que la Ley 2/2010 no prevé un plazo de *vacatio legis*. La Ley Navarra 8/2011 fijó un plazo de tres meses para la entrada en vigor –disposición final segunda–, al igual que la Ley Aragón 10/2011 –disposición final cuarta–.

El citado Decreto dedica el Capítulo IV a los Comités de Ética Asistencial, abordando definición y constitución –artículo 10–, funciones –artículo 11–, composición –artículo 12–, funcionamiento –artículo 13– y en el Capítulo V, la acreditación –artículo 19–, preceptos que en parte reproducían el contenido de algunas de las enmiendas que el Grupo Parlamentario Popular presentó en la tramitación parlamentaria.

1. Concepto

El artículo 27.1 de la Ley 2/2010 establece que todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán de un Comité de Ética Asistencial o, en su caso, deberán estar vinculados a uno⁹⁴, y siempre actuarán bajo la coordinación general del Comité de Bioética de Andalucía –artículo 10.2 Decreto 349/2010–⁹⁵.

Estos Comités serán órganos colegiados de deliberación⁹⁶ y, por tanto, no tendrán capacidad ejecutiva, de carácter multidisciplinar, para el asesoramiento de pacientes y personas usuarias, profesionales de la sanidad y equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias en la prevención o resolución de los conflictos éticos que pudieran generarse en el proceso de atención sanitaria, que deberán ser acreditados por el órgano competente en materia de salud, y cuya finalidad esencial será la mejora continua de la calidad integral de la atención sanitaria –artículo 27.1 y 2 Ley Andalucía 2/2010, y 10 Decreto 349/2010–.

⁹⁴ El Grupo Parlamentario Popular propuso que la creación de los comités fuese voluntaria cuando, en la Enmienda núm. 40, solicitaba la adición del artículo 27 *bis*, con el siguiente contenido: “Los Comités de Ética Asistencial se crearán con carácter voluntario por acuerdo de las órganos competentes de cada centro o centros en los que vayan a intervenir” (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010).

⁹⁵ Artículo 10.3 Decreto 439/2010: “Los Comités de Ética Asistencial constituidos en el Sistema Sanitario Público de Andalucía darán apoyo y asesoramiento a todos los centros sanitarios o instituciones que lo integran. Con esta finalidad, todos los centros asistenciales deberán estar adscritos a un Comité de Ética Asistencial de referencia, de acuerdo con los siguientes criterios: a) Los hospitales, distritos sanitarios de atención primaria y centros hospitalarios de alta resolución que tengan entre sí interdependencia funcional de acuerdo a criterios de continuidad asistencial y proximidad geográfica, se agruparán en un único Comité de Ética Asistencial. b) Cada área de gestión sanitaria del Sistema sanitario Público de Andalucía constituirá un Comité de Ética Asistencial. No obstante, en los casos en que se considere conveniente, podrán agruparse a otro Comité, conforme a los criterios expuestos en el epígrafe anterior. c) Las agencias públicas empresariales sanitarias de la Consejería competente en materia de salud que no estén recogidas en los apartados anteriores deberán constituir un Comité de Ética Asistencial, a propuesta de su dirección gerencia, o bien unirse a otro Comité atendiendo a criterios de continuidad asistencial y proximidad”.

⁹⁶ El Decreto 439/2010, se somete a sus propias normas de funcionamiento y de régimen interno, pero de manera subsidiaria, para lo no previsto en el citado reglamento, como son la cuatro convocatorias ordinarias o la mayoría cualificada para la adopción de acuerdos, se regirán por “lo determinado a estos efectos para los órganos colegiados en el Capítulo II del Título II de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, y en la Sección 1ª del Capítulo II del Título IV de la Ley 9/2007, de 22 de octubre” –artículo 13.2 *in fine*–.

Mapa de los Comités de Ética Asistencial de Andalucía⁹⁷



2. Funciones

La función esencial de los Comités de Ética Asistencial en esta materia viene determinada en la Ley Andalucía 2/2010 cuando dispone que, “En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas”–artículo 27.2–⁹⁸. Por tanto, actuarán en los casos de discrepancia entre pacientes, sanitarios o/y instituciones sanitarias, que no hayan podido solventarse mediante acuerdo de las partes. Por consiguiente, los Comités, que actuarán a principio rogado y que tienen un carácter subsidiario, podrán proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas⁹⁹. Con todo, no debemos olvidar que las alternativas o soluciones en ningún caso son vinculantes, pues recordemos que su naturaleza es de órgano de asesoramiento. A mayor abundamiento, la propia Ley manifiesta que “los informes

⁹⁷ <http://si.easp.es/eticaysalud/content/comites-de-etica-asistencial/mapa> (consultado el 28/07/2014).

⁹⁸ Véase la información sobre algunos de los casos más famosos de la historia de la Bioética, en <http://si.easp.es/eticaysalud/content/casos-de-estudio>.

⁹⁹ Las solicitudes de asesoramiento procedentes de pacientes y personas usuarias de los centros sanitarios se canalizarán a través de las unidades de atención ciudadana de cada centro o mediante cualquier procedimiento equivalente que se establezca en el centro sanitario correspondiente –artículo 13.7 Decreto 349/2010–.

o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios” –artículo 27.1 *in fine*–¹⁰⁰. Por tanto, nos hallamos ante informes no vinculantes respecto de las cuestiones éticas planteadas en relación con la práctica clínica –artículo 11.b) Decreto 439/2010–.

Esta función básica se ha visto complementada con otras muchas que les atribuye el artículo 11 del Decreto 349/2010, algunas de las cuales pueden darse o suceder también en el proceso de la práctica clínica vinculada al proceso de la muerte. Entre ellas se encuentran:

- Fomentar el respeto a la dignidad y la mayor protección de los derechos de las personas que intervienen en la relación clínica mediante recomendaciones a pacientes, personas usuarias de los centros, profesionales de la sanidad, directivos de los centros sanitarios y responsables de las instituciones públicas y privadas.
- Analizar, asesorar y emitir informes no vinculantes respecto de las cuestiones éticas planteadas en relación con la práctica clínica, que puedan generarse en el ámbito de su actuación, al objeto de facilitar decisiones clínicas a través de un proceso de deliberación ética altamente cualificado.
- Asesorar a los equipos directivos de los correspondientes centros e instituciones sanitarias para la adopción de medidas que fomenten los valores éticos dentro de los mismos.
- Proponer a los correspondientes centros e instituciones sanitarias protocolos y orientaciones de actuación para aquellas situaciones en las que se presentan conflictos éticos de forma reiterada o frecuente.
- Promover y colaborar en la formación bioética de los profesionales de los centros e instituciones sanitarias.
- Mejorar la calidad y fundamento de las deliberaciones y dictámenes del Comité promoviendo y facilitando la formación continuada experta en bioética y disciplinas afines para las personas que formen parte del propio Comité, así como fomentando la colaboración y el intercambio de conocimiento con órganos o instituciones similares.
- Promover la investigación en materia de ética asistencial y organizacional, con la finalidad de plantear a profesionales y equipos directivos propuestas de mejora al respecto.

3. Composición de los Comités de Ética Asistencial

La composición de los Comités de Ética Asistencial de los Centros Sanitarios se encuentra regulada en el artículo 12 del Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

¹⁰⁰ Como dispone el artículo 13.5 Decreto 349/2010 “Los informes o recomendaciones respecto a casos o situaciones clínicas concretas que emita el Comité serán remitidos a quien hubiera solicitado el asesoramiento y no podrán ser difundidos públicamente por parte de éste. En los casos en que, a juicio del Comité, proceda su difusión, se llevará a cabo a través de los órganos de gobierno de los centros e instituciones sanitarias correspondientes, con absoluto respeto a la confidencialidad de los datos de carácter personal contenidos de las deliberaciones realizadas por el propio Comité”.

El reglamento atribuye a las direcciones de las gerencias de los centros adscritos establecer un procedimiento abierto, público, equitativo, objetivo y transparente para la selección y renovación de las personas que van a ser miembros de los Comités, debiendo garantizarse en la composición la representación equilibrada de hombres y mujeres, así como una presencia suficiente de los diferentes profesionales y centros sanitarios que pudieran estar adscritos al mismo.

Los miembros deben ser elegidos por cuatro años y para su designación se valorarán preferentemente los conocimientos y la formación en bioética, debiendo, al menos, una tener formación experta acreditada en esta disciplina.

La norma no determina el número de miembros que se integrarán en estos Comités, sino que se limita a indicar un mínimo de integrantes, que fija en diez, pertenecientes a los centros sanitarios adscritos al mismo, y entre los cuales al menos la mitad serán profesionales sanitarios con actividad clínica asistencial, en los que deberán estar presentes¹⁰¹:

- Profesionales de la medicina.
- Profesionales de la enfermería.
- Profesionales del área de gestión y servicios.
- Una persona licenciada en derecho, preferentemente, con conocimiento en legislación sanitaria o bioderecho.
- Una persona perteneciente al área de atención ciudadana.
- Al menos, un directivo o responsable del área asistencial de alguno de los centros sanitarios adscritos que lo constituyen.
- Una persona perteneciente al Comité de Ética de la Investigación de alguno de los centros sanitarios adscritos.

Junto con los miembros anteriores, deberá integrarse en estos Comités una persona que no sea ni profesional sanitario ni tenga vínculos laborales con los centros sanitarios adscritos al Comité, que será elegida entre las personas usuarias de los centros adscritos y que deberá prestar su consentimiento.

El Comité propondrá a las direcciones gerencias de los centros adscritos a las personas que desempeñarán la presidencia y la secretaria. La dirección o gerencia será la encargada de nombrarles, una vez elegidas estas personas entre los miembros del Comité por mayoría cualificada de dos tercios.

¹⁰¹ El artículo 12.1 del Decreto 439/2010, sí que exige que “Las personas integrantes de un Comité de Ética Asistencial de Centros sanitarios lo serán con carácter voluntario y a título individual, no pudiendo hacerlo en representación, o como portavoz, de asociación alguna de tipo social, profesional, ideológico, confesional o de cualquier otra índole”.

4. Acreditación¹⁰²

El artículo 27.1 de la Ley Andalucía 2/2010 exige que todos los Comités se encuentren acreditados por la Consejería competente en materia de salud. Esta escueta precisión fue desarrollada en el artículo 19 del Decreto 439/2010, que en su punto primero, dispone que “los Comités de Ética Asistencial de Centros Sanitarios deberán ser acreditados por el órgano acreditador competente en materia de calidad e investigación de la Consejería competente en materia de Salud, con carácter previo al inicio de la actividad, a solicitud de la dirección gerencia o cargo equivalente donde resida”¹⁰³. Por tanto, la acreditación se convierte en un elemento previo al inicio de la actividad y de naturaleza obligatoria. De este modo, la actividad sólo podrá iniciarse una vez obtenida la correspondiente acreditación por parte del órgano acreditador competente –artículo 13.1 Decreto 439/2010–.

En relación al procedimiento para la obtención de la acreditación puede observarse los distintos pasos en el siguiente cuadro:

Solicitud de acreditación	Quién la debe presentar:	Ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía: dirección gerencia del centro donde resida el Comité de Ética Asistencial. Centros sanitarios de titularidad privada: dirección del centro donde residirá el Comité.
	¿Ante quién?	Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública.
	Documentación	Solicitud; en la que se hará constar la composición del Comité, de acuerdo con lo establecido en el artículo 12 del presente Decreto. Currículum vitae de cada una de las personas propuestas para formar parte del Comité. Declaración de actividades en la que consten los potenciales conflictos de intereses de quienes compongan el Comité, y en la que conste que no tienen intereses profesionales o personales que puedan interferir en su función de velar por el respeto de los principios éticos de quienes soliciten el asesoramiento del Comité. Sede del Comité de Ética Asistencial y ámbito de actuación.
	Plazo de resolución	3 meses desde la presentación.
	Efectos del silencio	Positivo.

¹⁰² <http://www.juntadeandalucia.es/haciendayadministracionpublica/clara/cprDetalleTramites.html?c=1-RNJRD&nombre=Acreditaci%F3n+de+los+%D3rganos+de+%C9tica+Asistencial+y+de+la+Investigaci%F3n+Biom%E9dica>

¹⁰³ El Grupo Parlamentario Popular propuso que la acreditación fuese una opción y no una obligación cuando en la Enmienda núm. 41, solicitaba la adición del artículo 27 *ter*, con el siguiente contenido: “1. Los Comités de Ética Asistencial que lo deseen podrán ser acreditados por la Consejería de Salud” (BOPA núm. 382, de 22 de enero de 2010).

Una vez obtenida la acreditación, la misma tendrá una vigencia de cuatro años desde el otorgamiento y deberá ser renovada con una antelación de al menos dos meses antes de la finalización del citado plazo. Con todo, el incumplimiento de los requisitos de acreditación establecidos por el órgano competente, con anterioridad a la extinción del plazo de vigencia, conllevará su revocación, previa instrucción del correspondiente procedimiento, en el que se dará audiencia al Comité interesado, correspondiendo su resolución, de forma expresa, al titular del órgano acreditador –artículo 19.7 Decreto 439/2010–.

Acreditación	Vigencia	4 años desde el otorgamiento.
	Renovación	Solicitud: al menos dos meses antes de finalizar dicho periodo ante el mismo órgano que otorgó la acreditación inicial. Deberá actualizarse, en su caso, el currículum vitae y la declaración responsable de conflictos de intereses de quienes vayan a formar parte del Comité.
	Para la renovación de la acreditación, el órgano acreditador realizará una evaluación de las solicitudes, de acuerdo con los siguientes criterios:	Reglamento de régimen interno ¹⁰⁴ y procedimientos normalizados de trabajo. Adecuación a los objetivos y requisitos expresados en el presente Decreto. Adecuación y capacidad de las personas propuestas para el cumplimiento de las funciones encomendadas. Calidad científico-técnica de los informes, valoraciones y memorias anuales. Grado y calidad de la actividad formativa en la esfera propia de sus actividades. Adecuación de los procedimientos y gestión de sus actividades al reglamento interno de funcionamiento.
	Plazo de resolución	3 meses desde la solicitud.
	Efectos del silencio	Positivo.

¹⁰⁴ Recordemos que el artículo 13.1 del Decreto 439/2010, exige que “En los seis meses posteriores a su acreditación el Comité deberá elaborar y aprobar el reglamento de régimen interno de funcionamiento para remitirlo al órgano acreditador”.

BIBLIOGRAFÍA

ALONSO ÁLAMO, M.: “El consentimiento informado del paciente en el tratamiento médico. Bases jurídicas e implicaciones penales”, en B. MENDOZA BUERGO (Ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 97-142.

AMENEIROS LAGO, E.; CARBALLADA RICO, C. y GARRIDO SANJUÁN, J. C.: “Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?”, en *Medicina paliativa*, nº 4, 2006, pp. 174-178.

ASENSIO SÁNCHEZ, M. A.: “Consentimiento informado y lex artis médica en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)”, en *Laicidad y libertades: escritos jurídicos*, nº 12, 2012, pp. 7-46.

BARRIO, I.: “El problema de la capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: nuevo contenido en la responsabilidad profesional de la enfermera”, *Enfermería Clínica* 1998, 8 (4), pp. 161-165.

BELTRÁN AGUIRRE, J. L.: “El Derecho de las personas a la muerte digna”, *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 5/2010, pp. 83-96.

- “La relación médico-paciente en situaciones de riesgo grave, de enfermedad invalidante e irreversible, y en el proceso del final de la vida: supuestos y respuestas bioéticas y jurídicas”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 6/2011, pp. 81-100.
- “En torno a la constitucionalidad de una posible legalización parcial de la eutanasia”, en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 8/2010, pp. 59-74.

BERROCAL LAZAROT, A.: “La autonomía del individuo en el ámbito sanitario”, en *Revista Foro, Nueva época*, nº 0.

BONILLA SÁNCHEZ, J. J.: “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, en *Espacio y Tiempo: Revista de Ciencias Humanas*, nº 25, 2011, pp. 171-188.

BUENO MUÑOZ, M. J.: “Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto”, en *Enfermería intensiva*, nº 4, 2013, pp. 167-174.

CAVOUKIAN, A.: “La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a ‘no saber’”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 2, 1995, pp. 53 y ss.

CRUZ LARRAÑAGA, J. y BARANDIARAN, L. M.: “¿Nuevos horizontes de la eutanasia activa?: (comentario a la encuesta en torno a la muerte digna)”, en *Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología*, nº 9, 1995, pp. 211-218.

DEL RÍO SÁNCHEZ, C.: “El consentimiento informado en menores y adolescentes. Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas”, en *Información psicológica*, nº 100, 2010, pp. 60-67.

DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A.: “Autonomía del paciente y deberes del médico en el Proyecto de Ley andaluza de ‘muerte digna’”, *Cuadernos de bioética*, nº 71, 2010, pp. 51-60.

FERNÁNDEZ SUÁREZ, J. A.: “El Derecho a una muerte digna”, en *Los derechos fundamentales y libertades públicas: XII Jornadas de Estudio*, vol. 1, 1992, pp. 283-317.

FLECHA ANDRÉS, J. R.: “Eutanasia y muerte digna: Propuestas legales y juicios éticos”, *Revista española de derecho canónico*, vol. 45, nº 124, 1988, pp. 155-208.

GALÁN CORTÉS, J. C.: *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001.

GALLEGO RIESTRA, S.: *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una nueva realidad legal*, Aranzadi-Thomson-Reuter, Cizur Menor, Navarra, 2009.

GAMBOA-ANTIÑOLO, M.: “Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo?”, en *Medicina Clínica*, vol. 135, nº 9, 2010, pp. 410-416.

GARCÍA C. y ORGANDO, B.: “Doctrina del menor maduro: aplicación práctica en la toma de decisiones sanitarias”, *Enfermería Científica*, marzo-abril 2005, 276-7.

GARCÍA, D. et al.: “Toma de decisiones en el paciente menor de edad”, *Med Clin*, 117, Barcelona, 2001, pp. 179-190.

GASCÓN ABELLÁN, M.: “Objeción de conciencia sanitaria”, en B. MENDOZA BUERGO (Ed.), *Autonomía personal y decisiones médicas*, Civitas-Thomson-Reuters, Cizur Menor, Navarra, pp. 143-162.

GÓMEZ ARCAS, M.: “No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor”, *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, nº 58, 2007, pp. 63-67.

GONZÁLEZ, P.: “Breve reflexión sobre el consentimiento informado en pediatría”, *Bioética*, mayo-agosto 2007, pp. 4-10.

GONZÁLEZ MORÁN, L.: “Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico”, en F. J. DE LA TORRE DÍAZ (ed. lit.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia de Comillas, 2006, pp. 145-192.

HANS-GEORG KOCH: "Una muerte digna: derecho penal y eutanasia", *Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología*, nº Extra 5, 1992, pp. 133-142.

HERNÁNDEZ RAMOS, M.: "El consentimiento informado y el derecho fundamental a la integridad física y moral", en N. SANZ MULAS (coord.), *Relevancia jurídica del consentimiento informado en la práctica sanitaria: responsabilidades civiles y penales*, Comares, Granada, 2012, pp. 1-10.

LANDROVE DÍAZ, G.: "El derecho a una muerte digna", en *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, nº 2, 1998, pp. 1.999-2.005.

LEÓN CASTRO ALONSO, J.: *Derecho a la vida. ¿Hacia una muerte digna?*, Bosch, Barcelona, 2011.

– *Derecho a la vida: ¿hacia una muerte digna?: breves reflexiones en torno a la Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, Bosch, Barcelona, 2012.

LÓPEZ DE LA VIEJA DE LA TORRE, M. T.: "Principios secundarios y muerte digna", en *Anuario de filosofía del derecho*, nº 12, 1995, pp. 115-126.

LUIS TINANT, E.: "Reflexiones sobre la Ley de muerte digna", *La Ley Uruguay: legislación, jurisprudencia y doctrina*, nº 7, 2012, pp. 906-913.

LYNCH D. et al.: "Investigación en Pediatría. Un desafío ético", en *Rev Hosp Niños BAires*, 50 (226), 2007, pp. 44-53.

MARTÍNEZ, C.: "Problemas éticos y legales en Pediatría", *Bol Pediatr*, nº 49, 2009, pp. 303-306.

MARTÍNEZ RIERA, J. R.: "El derecho al cuidado en la muerte digna", en *Revista ROL de enfermería*, vol. 34, nº 10, 2011.

NAVIA, J. y MONEDERO, P.: "Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico", en *Revista española de anestesiología y reanimación*, vol. 57, nº 9, 2010, pp. 586-593.

NÚÑEZ PAZ, M. A.: *La buena muerte: el derecho a morir con dignidad*, Tecnos, 2006.

OCHOA MILLÁN, G.: "Derecho a una muerte digna", en *Persona y bioética*, vol. 1, nº 1, 1997, pp. 98-107.

ORGANDO, B. y GARCÍA C.: "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", en *Pediatr Integral*, XI (10), 2007, pp. 877-883.

PALOMARES BAYO, M. y LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. L. (coords.): *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital: análisis de la legislación europea, nacional y autonómica: estudio de su evolución jurisprudencial*, Comares, Granada, 2002.

PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, A.: *La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado*, Dykinson, Madrid, 1997.

REY MARTÍNEZ, F.: “¿Nuevos derechos en los Estatutos de Autonomía?: el derecho a una muerte digna”, en *Cuadernos de Alzate: Revista vasca de la cultura y las ideas*, nº 40, 2009, pp. 43-64.

RODRÍGUEZ, A.: “Muerte digna y derechos en los Estatutos de autonomía”, *Constitución y democracia: ayer y hoy: libro homenaje a Antonio Torres del Moral*, ed. Universitas, vol. 3, 2012, pp. 3.487-3.512.

RUIZ MIGUEL, A.: “Autonomía individual y derecho a la propia muerte”, *Revista española de derecho constitucional*, nº 89, 2010, pp. 11-43.

ROVIRA VIÑAS, A.: *Autonomía personal y tratamiento médico: (una aproximación constitucional al consentimiento informado)*, Thomson Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, 2007.

SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F.: *Derechos y deberes de los pacientes: (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*, Comares, Granada, 2003.

SANZ MULAS, N. (coord.): *Relevancia jurídica del consentimiento informado en la práctica sanitaria: responsabilidades civiles y penales*, Comares, Granada, 2012.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M.: “Sentencias constitucionales sobre la muerte digna: STC 120/1990, de 27 de junio”, en *Persona y derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, nº 54, 2006, pp. 229-258.

SIMÓN, P.: “Diez mitos en torno al consentimiento informado”, en *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29, (Supl. 3), 2006, pp. 29-40.

SIMÓN P. y BARRIO, M.: “La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico”, en *Revista Española de Pediatría*, 1997, pp. 107-19.

SIMÓN, P.: “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones una tarea todavía pendiente”, en *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 28 (102), 2008, pp. 325-48.

SORAYA NADIA HIDALGO: “La frontera de la vida: muerte digna y eutanasia: ¿nuevas alternativas del siglo XXI?”, en *El derecho de familia y los nuevos paradigmas: X Congreso Internacional de Derecho de Familia*, Mendoza, Argentina, 20 al 24 de septiembre de 1998, vol. 1, 1998, pp. 248-266.

TOMÁS Y GARRIDO, G. M^a: “Mar Adentro”, en *Persona y bioética*, vol. 8, n^o 22-23, 2004.

VIOLA, F.: “La volunta del malato e l’etica del medico: il problema del conflitto”, en *la Ration Pratica* (1994/2), pp. 215-226.

Otros documentos consultados:

Guía de sedación paliativa, Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf

(Consultado 10/06/2014)

Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos, en

<http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>

(Consultado 22/02/2014).