

INFORME PRELIMINAR
AL ANTEPROYECTO DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL
PROCESO FINAL DE LA VIDA

Alfonso López de la Osa Escribano
Profesor de Derecho Administrativo
Universidad Complutense de Madrid

INDICE

1. Falta de calidad del texto del anteproyecto y vulneración del principio de economía legislativa: regulaciones innecesarias y no de lo realmente fundamental
2. Situaciones o Derechos ya protegidos en el ordenamiento jurídico español
3. Consideraciones generales sobre el anteproyecto de ley de los Derechos de la persona ante el proceso final de la vida
4. Conclusiones

1. Falta de calidad del texto del anteproyecto y vulneración del principio de economía legislativa: regulaciones innecesarias y no de lo realmente fundamental

El texto adolece de una notoria falta de calidad en las materias reguladas por cuanto la práctica totalidad de ellas ya son objeto de ley, principalmente a través de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (BOE nº 274/2002 de 15 de noviembre de 2002). Son regulaciones la mayor parte de ellas, innecesarias y que no resuelven los problemas realmente fundamentales **en materia de recursos a nivel nacional y formación en cuidados paliativos**.

Por ello, en virtud de la calidad que ha de exigirse a toda ley en relación con el principio de economía legislativa (que significa entre otras cosas que ésta regule cuestiones necesarias no contempladas previamente en otros textos normativos, así como que derogue aquello igualmente necesario y de manera acorde y posible con el sistema de fuentes del derecho - principios de jerarquía normativa-; en definitiva que los cambios legales que se realicen sean mínimos), un anteproyecto de ley no debe pronunciarse sobre cuestiones ya objeto de ley, por la consiguiente **inseguridad jurídica** que genera la existencia de varias normas de ámbito nacional que se pronuncien sobre cuestiones idénticas, que pueden generar **fricciones** en **incongruencias** en el contenido del derecho materialmente aplicable.

Se ha de apelar al sentido común del legislador, que no ha de perder de vista la “*ratio legis*” o razón de ser de la ley, su real justificación.

2. Situaciones o Derechos ya protegidos en el ordenamiento jurídico español

La mayor parte de los derechos que pretende regular la futura reguladora de los Derechos de la persona ante el proceso final de la vida ya constan recogidos en textos legales, a modo expositivo se mencionan a continuación (*nota: en negrita el derecho contenido en la referencia oficial del Gobierno al anteproyecto de Ley, a continuación y subrayado, los artículos y el texto legal que ya regula la materia*):

- **Protección de la dignidad de la persona:**
 - o Art. 10.1 de la Constitución española: *“la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden público y de la paz social”.*
 - o Art. 2 de la Ley 41/2002 precitada: *“Principios básicos: 1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica”.*

- **Derecho a la información asistencial:**
 - o Art. 4. Derecho a la información asistencial, Ley 41/2002: *“1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.*
 - o *2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.*
 - o *3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle”.*

- **Derecho a la toma de decisiones:**
 - o Art. 2.3 de la Ley 41/2002: *“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.”*

- **Derecho al tratamiento del dolor:**

Consideramos que forma parte integrante y en sentido amplio del derecho a la protección de la salud recogido en el art. 43 de la Constitución española:

- o *“1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*
- o *2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La Ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.*
- o *3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”.*

Es además inherente a cualquier práctica y atención médica.

- **Derecho al acompañamiento:**

Art. 12 del anteproyecto: Precisamente se trata del derecho más relevante y que carece de mayores menciones. Es este derecho el que podría haber sido objeto de mayor desarrollo en sus varias dimensiones (familiar y social, física, espiritual).

- **Derecho a la intimidad**

- Art. 18.1 de la Constitución española: “1. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”. Es un verdadero derecho fundamental de nuestro ordenamiento jurídico.
 - Art. 7 de la Ley 41/2002. El Derecho a la intimidad: “1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.
 - 2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes”.
- **Sobre la protección de datos sanitarios:**
- Art. 1 de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal: “Objeto. La presente Ley Orgánica tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar”.
 - Art. 81.3.a) Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal:

Los datos de salud, cuentan ya con un **sistema de medidas de protección de nivel alto**. Son datos especialmente protegidos:

“3. Además de las medidas de nivel básico y medio, las medidas de **nivel alto** se aplicarán en los siguientes ficheros o tratamientos de datos de carácter personal:

- a) Los que se refieran a datos de ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial, salud o vida sexual.”

En este apartado se hace referencia a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización puedan tener “*habitación de uso individual durante su estancia*”: cuestión que si bien podría merecer un mayor desarrollo y es loable, está sujeta, como la parte esencial que la futura ley no desarrolla, a **la dotación de recursos en materia de cuidados paliativos** y que es realmente importante y necesaria.

- **Derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida:**
- Art. 11 Ley 41/2002: “1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
 - 2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
 - 3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho

que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

- 4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
- 5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.”

- **Pacientes en situación de incapacidad:**

Sobre el orden de prelación de pacientes en situación de incapacidad, es **innecesaria** la regulación, ya consta en el art. 9.3 de la Ley 41/2002, Límites del consentimiento y consentimiento por representación:

“Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
- c. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

- **Instrucciones previas:**

Sobre las instrucciones previas que menciona el anteproyecto (art. 9), nos remitimos al art. 11 de la Ley 41/2002. No es necesario modificar este artículo como pretende el anteproyecto de Ley, la cuestión ya está regulada.

Destacamos además especialmente en este art. 11 el apartado 3, sobre las instrucciones previas **contrarias a Derecho**.

Sobre la **modificación o revocación de las instrucciones previas** que menciona el anteproyecto de Ley (art. 10): “1. Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento. 2. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su capacidad, la voluntad manifestada durante este proceso, prevalecerá sobre cualquier otra previa”, vemos que todo su **contenido ya consta en el art. 11.4 de la Ley 41/2002**, antes mencionado, vinculado con el art. 2.3 de la misma ley igualmente antes citado (sobre que el paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada).

- **Profesionales sanitarios:**

El anteproyecto parece querer centrarse en que los profesionales sanitarios estarán obligados a respetar la voluntad y las convicciones y creencias manifestadas por los pacientes, cuestión que ya se hacía, **pero no dice nada sobre:**

- **la necesidad de mayor formación en cuidados paliativos,**
- ni en cómo se debería hacer **para dotar de recursos a las unidades de cuidados paliativos,**
- ni en cómo hacer para **respetar las convicciones de los profesionales sanitarios.**

Sobre dejar **constancia de la consulta** sobre las instrucciones previas en la historia clínica, está ya regulada en el art. 11.3 de la Ley 41/2002.

Sorprende la mención especialmente **fuera de lugar del art. 17.1 del anteproyecto:** *“El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de la vida, **deberá asegurarse de que aquélla responde a la “lex artis” en la medida que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se basa en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente**”.* Es del todo evidente que el profesional sanitario sabe aquello que forma parte de la *lex artis* y aquello que no se puede incluir.

Además, el **profesional sanitario ya adecua** y no es necesario que lo disponga el **art. 17.2 del anteproyecto,** *“el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente”* y evita *“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, sin menoscabo del bienestar del paciente”.* Incidir en esta cuestión es de nuevo redundante.

- **Obligaciones de las administraciones sanitarias:**
 - o **Respeto de la voluntad** del paciente: ver art. 2.3 y art. 11.2 de la Ley 41/2002.
 - o Sobre la información a los ciudadanos de la **existencia del documento de instrucciones previas:** ya consta en la Ley 41/2002.
 - o Sobre el **acceso al registro de instrucciones previas,** igualmente consta regulada en la Ley 41/2002, y deja paso a la correspondiente legislación autonómica y desarrollo reglamentario.
 - o La **confidencialidad,** seguridad e integridad de los datos inscritos en los registros de instrucciones previas: ya consta regulado en la Ley Orgánica de Protección de Datos y en la Ley 41/2002, artículos ya citados.
 - o Sobre la **promoción de iniciativas formativas de calidad para los profesionales en el ámbito de la prestación de cuidados paliativos: se trata de una de las cuestiones más relevantes de la ley y cuyo desarrollo sería realmente necesario, pero no dice nada la Ley.**
 - o Sobre el derecho de los ciudadanos y de los **profesionales** a recibir información sobre los cuidados paliativos, **se trata igualmente de una cuestión que merece más atención y desarrollo.**
 - o Que las Administraciones promuevan en sus ámbitos de competencia, la existencia de Comités de ética asistencial con funciones de impulsar protocolos de actuación para garantizar la aplicación de la Ley: **puede formar parte del grupo de medidas realmente necesarias sobre dotar de recursos y formar a profesionales sanitarios en el ámbito de los cuidados paliativos.**

3. Consideraciones generales

El anteproyecto de la Ley reguladora de los Derechos de la persona ante el proceso final de la vida, se trata de una medida que lejos de querer consolidar los derechos de los actores en el ámbito de la prestación sanitaria, médicos y pacientes, **erosiona los derechos de ambos**.

De los **pacientes** en la medida en que textos como el presente vienen a mermar el derecho que tienen aquéllos a la máxima atención médica al final de su vida, a tener una buena calidad de vida durante el desenlace final. **Desposeyendo al médico de su trabajo diario**, imponiéndole con figuras dictatoriales, que cumpla con el deseo del paciente aun cuando este sea contrario al Derecho (como se ha visto en relación con el art. 11 de la Ley 41/2002 sobre instrucciones previas) y a los valores más intrínsecos de la persona, perjudica principalmente al paciente.

De los **médicos**, pues esta ley vulnera de manera del todo inaceptable el contenido del art. 16 de la Constitución española en relación con la **libertad de conciencia**. El propio Tribunal Constitucional en sentencia de 11 de abril de 1985 reconoció la necesidad de la objeción de conciencia en relación con la asistencia sanitaria, considerando además que dicha objeción existe y que *“forma parte del contenido esencial de la libertad ideológica y religiosa reconocida en el art. 16.1 de la Constitución española”*, a la sazón auténtico Derecho fundamental.

El anteproyecto de ley pretende decir que se protege al profesional sanitario por cuanto *“El cumplimiento de la voluntad del paciente, conforme con el ordenamiento jurídico y manifestada en la forma prevista en esta ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios”*. Se decía en el informe de presentación del anteproyecto, que se buscaba garantizar *“que cuando el profesional actúa en situaciones al final de la vida en cumplimiento tanto de la normativa y como de los deseos del paciente, no está incurriendo en ningún acto punitivo”*. Este tipo de aseveraciones alimentan de manera alarmante el **contexto de medicina defensiva** en el que viven los facultativos, **lejos de la relación de confianza** que se quiere promover desde hace ya varios años en el entorno médico: ni fomentan el buen hacer profesional, ni velan por garantizar al final la mejor situación del paciente. Posible efecto perverso: el **temor eutanásico** de los pacientes que entran en un hospital)

Sobre la legalidad o no de los deseos de los pacientes, recordemos que según el art. 11.3 de la Ley 41/2002: *“No serán aplicadas las instrucciones previas **contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis**, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones”*. **Articulado que no es necesario modificar**.

La medicina **no es una ciencia exacta**, ha de **huir de los automatismos**, de las soluciones y diagnósticos únicos: **no se puede legislar sobre casos concretos y aislados**. No se puede teledirigir un sistema sanitario bajo la invocación de estar protegiendo Derechos y Garantías de los pacientes, y olvidarse de los profesionales sanitarios, no dejándoles margen de maniobra alguno. Se convierten en meros autómatas, ejecutores de decisiones, sin tener en cuenta la real pericia de cada profesional sanitario, su capacidad diagnóstica entre muchos otros factores, y que puede y ha de explicar la situación en la que se encuentra el paciente y las reales posibilidades paliativas en ese momento.

No se debe menoscabar el derecho a vivir de la persona, y a morir acompañado de sus familiares sin sobresaltos, sin quebrar la calidad de vida del paciente que se muere.

En la actualidad asistimos a una notable **falta de representatividad en Parlamento** de los verdaderos problemas de la sociedad. Se adoptan **medidas efectistas** que **legislan casos concretos** (cuya eficacia y real aplicación valorada *a posteriori* demuestra su muy reducida por no decir casi inexistente aplicación), en vez de resolver realmente el problema planteado que aquí sería el de **desarrollar recursos a nivel nacional sobre los cuidados paliativos**.

No existe un informe previo de estudio en profundidad sobre el tema del “final de la vida” en España, como ha existido en Francia por ejemplo con el informe *Leonetti*. Sin embargo se dice por parte del Gobierno que se “*trata de una norma muy demandada por asociaciones sanitarias y de pacientes, por los ciudadanos, consensuada por expertos, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios*”, aun cuando no existe la posibilidad de cotejar esa información, como lo habría sido a través de un informe que hubiese estudiado previamente la cuestión, teniendo en cuenta las valoraciones de todos los actores del sector.

4. **Conclusiones**

- Se trata de una futura Ley que puede erosionar seriamente los derechos de los médicos y de los pacientes: genera inseguridad jurídica, confusión en los ciudadanos y no mejora el estatus de los expertos en cuidados paliativos en España: **debe regular lo realmente necesario, los recursos para dotar más unidades de cuidados paliativos y descartar el resto por cuando ya está regulado.**
- El anteproyecto de Ley en los términos planteados, viola de manera flagrante la libertad de conciencia, que debe ir intrínsecamente unida a cualquier acto médico que pueda tener una relación con la vida de las personas: **debe permitir introducir el Derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios.**
 - Sirva esta pregunta a modo de reflexión sobre la mencionada violación: **¿Tienen derecho los profesionales sanitarios a ejercer su profesión conforme a los dictados de su propia conciencia?** No parece ser el objetivo del anteproyecto.
- **Se deben conciliar los derechos de los pacientes y los profesionales.**
- No da solución alguna al caso de que un paciente pida un cuidado o prestación que no sea cuidado paliativo (un tipo de sedación paliativa radical). La Ley niega que los médicos invoquen cuestiones de conciencia obligándoles a actuar, por lo que se introducen en consecuencia y de manera soterrada, prácticas eutanásicas. **Se debe evitar de manera clara la realización de sedaciones contrarias al orden público por ser eutanásicas.**
- Se desposee al profesional sanitario de su verdadera vocación y trabajo: **se debe dejar en manos de los médicos y profesionales sanitarios la prestación de cuidados paliativos, pues han sido formados como sanitarios para ello.** Esto no es óbice para que se fomente en todo caso una mayor formación en este sentido.