

“LA LEY ANDALUZA DE “MUERTE DIGNA” A EXAMEN”

Dr. Antonio Galbis Tigeras

Presidente de la Comisión Deontológica del Consejo Andaluz de Colegios de Médicos.

La Asociación Nacional para la Defensa de la Objeción de Conciencia, organizadora de estas II Jornadas de Ética Sanitaria ha tenido la amabilidad de encargarme una intervención en esta mesa redonda sobre el tema de “La Ley andaluza sobre muerte digna a examen”.

Ante todo es necesario recordar que no estamos ante una Ley vigente, sino ante un proyecto de ley que, en su tramitación parlamentaria, puede sufrir importantes modificaciones, especial y lógicamente en sus aspectos más polémicos. De todos modos y para no ser reiterativo me referiré al proyecto de ley simplemente como la Ley

Tal vez alguno de ustedes conozca la anécdota o historieta del ciego que, en el Cádiz de las Cortes, era muy popular porque a diario pregonaba las victorias de las tropas españolas sobre las francesas en la guerra de la independencia, el cual ciego, cuestionado sobre si los franceses no ganaban nunca batallas respondió: “Si señor, pero esas que las canten los ciegos franceses”.

No quisiera caer en la ingenua picardía del ciego y, por tanto, no solo he de referirme a los aspectos que me parecen criticables de la Ley sino que, lógicamente, mencionaré los aspectos positivos de la misma.

No me corresponde, por no ser este el momento y el lugar, el análisis y la valoración de los aspectos legales y jurídicos del Proyecto de Ley, sin perjuicio de que, circunstancialmente, pueda referirme a los mismos cuando pudieran afectar a su valoración ética y deontológica o que contribuyera a una mejor sistematización de mi intervención.

El proyecto de Ley vulgarmente conocida como de la muerte digna y cuyo título real es el de “**Ley de los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte**”, se compone de una extensa Exposición de Motivos, con cuatro apartados, 33 artículos, divididos a su vez en cinco títulos, una disposición transitoria y tres disposiciones finales.

Comencemos pues a analizar la Exposición de Motivos que, aunque no tenga valor normativo, nos dará pistas claras de los objetivos y las justificaciones de lo que el legislador pretende.

Nada cabe decir, desde la Ética y la Deontología acerca de la legalidad y legitimidad de la Ley, a las que se refiere el primer apartado de la

Exposición de Motivos. Pero si se echa de menos, al menos yo lo hago, una mención al vigente Código de Ética y Deontología Médica, en cuyo artículo 27 se establecen de un modo escueto las normas de conducta que obligan a los médicos en el proceso de la muerte y que, aparentemente, según se desprende del propio título de la Ley, constituye uno de los objetivos básicos de la misma.

Estos objetivos, que se exponen en el apartado segundo de la Exposición de Motivos se justifican porque y leo textualmente: *“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”*. Es decir, en pocas palabras se trata de evitar el llamado encarnizamiento terapéutico, del cual y entre paréntesis se podría decir algo semejante a lo que se dice de las meigas: que haberlas puede haberlas pero yo no he visto ninguna. Porque, aparte de los casos en que más que encarnizamiento terapéutico se podría hablar de encarnizamiento diagnóstico cuando se pretende afinar tanto el diagnóstico que se solicitan pruebas complementarias cuyos resultados no parece que vayan a mejorar o simplemente modificar el curso de la enfermedad que aqueja al paciente, solo recuerdo dos casos en los que el encarnizamiento terapéutico parece claro y los dos corresponden a personas cuyo significado político influyó de modo determinante en las decisiones adoptadas. Mucho me temo que, en circunstancias similares, los mandatos de la Ley no llegarán a aplicarse.

Y sigue justificando y delimitando los objetivos de la Ley: *“No iniciar o retirar dichas medidas es algo que sólo 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 la Ética, antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente”*.

Realmente es difícil encontrar algo reprochable en tan loables pronunciamientos. Si esos son los objetivos de la Ley solo cabe estar de acuerdo con los mismos aunque, cómo se dice en el mismo apartado que comentamos: *“El ejercicio de este derecho (se refiere al del enfermo a rechazar la instauración o el mantenimiento de un determinado tratamiento) tiene especial trascendencia en la sociedad andaluza, multicultural y diversa, en la que coexisten distintas creencias, valores y preferencias acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, que merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio, siempre que no se infrinja lo establecido en el ordenamiento jurídico. 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”.

Este último párrafo si me sugiere una crítica: que la sociedad andaluza sea multicultural y diversa me parece una declaración políticamente correcta pero con la que estoy en completo desacuerdo. En mi opinión si hay una sociedad uniforme en su forma de tratar el hecho natural de la muerte con arreglo a creencias y tradiciones ancestrales, esa es precisamente la sociedad andaluza, que pese al desarrollo cultural y económico sigue defendiendo sus raíces y tradiciones, considerando la muerte siempre, y generalmente, como un tema tabú.

Por otra parte, si se basa todo el Proyecto de Ley en el respeto a la autonomía individual o autonomía privada, hay que recordar, en definición de nuestro Código Civil, que la autonomía individual tiene como límites naturales la Ley, la Moral, y el Orden Público, de ahí que si no se aplican esos límites naturales y normativos a la autonomía individual de la persona, la Ley reflejará situaciones de conflicto entre distintos derechos en presencia; es decir, el derecho a la vida, y a una muerte digna, en modo alguno está reñido con el derecho del médico a defender su propia conciencia profesional, y actuar con arreglo a los principios informadores de su profesión, que, cómo he dicho anteriormente, están contenidos en su Código Deontológico.

Un aspecto importante también queda reflejado en este mismo apartado segundo: *“La presente Ley no contempla la regulación de la eutanasia”*. Y, en el párrafo anterior, especifica que entiende el legislador por eutanasia: *“Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar sólo como tal las actuaciones que:*

- a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata.*
- b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad.*
- c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos y*
- d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa”.*

“De acuerdo con este criterio, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores no deberían ser etiquetadas como eutanasia.

Por el contrario el rechazo al tratamiento, o la limitación de medidas de

soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente 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 uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma”

No se puede negar que el párrafo es precioso y, en principio, inobjetable. El problema puede plantearse, como veremos luego, en los casos en que la autonomía personal no queda perfectamente clara o en los que, la decisión de retirar un tratamiento implica necesaria e ineludiblemente la muerte. En otras palabras y puesto que, como dice el refrán el cielo está enladrillado de buenas intenciones, la interpretación que, en el articulado de la Ley, se haga de estas declaraciones nos dará unos resultados u otros.

En el apartado III y seguimos en la Exposición de Motivos, se explicita otro de los objetivos confesados de la Ley. Me refiero al llamado “testamento vital” o “declaración de voluntad anticipada” ya regulados, tanto en la Ley 5/2003, como en el artículo 20 del Estatuto de Autonomía:

Se afirma que, tras cinco años de andadura legislativa, un número importante de ciudadanos y ciudadanas andaluzas (curiosa y políticamente correcta inversión de las reglas gramaticales) han hecho uso de este derecho y que, en este tiempo se han cumplido sobradamente los objetivos.

Claro que, a continuación, se manifiesta que este marco legislativo aún se puede mejorar más y para ello se incorporan “los valores vitales de la persona al contenido de la declaración de voluntad anticipada”, se afirma que es necesario mejorar la accesibilidad de los ciudadanos y la de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria al correspondiente Registro de Voluntades Anticipadas, para al final manifestar el propósito de encomendar al representante del interesado la interpretación de la voluntad de éste en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento. Se pretende pues, al parecer, “no dejar cabos sueltos”, de modo que si ante una situación agónica el paciente no ha expresado previamente su voluntad o no puede expresarla en ese momento, sea el tal representante el que decida lo que diría si pudiera hacerlo.

Aunque no tengo datos que permitan conocer el número exacto de ciudadanos y ciudadanas andaluces que han expresado con total minuciosidad cual sea su voluntad vital anticipada, no parece irrazonable pensar que los casos contrarios constituyan la inmensa mayoría (el propio Proyecto de Ley al intentar mejorar lo dispuesto en la Ley 5/2003 así parece demostrarlo) Pues bien, cabría preguntarse

si no se abre, de tal modo, un portillo para la utilización del hipotético deseo del paciente de no ser sometido a tratamientos que, objetiva o subjetivamente, le parecerían cruentos o dolorosos como una forma de facilitarle una muerte “dulce y digna”. A este respecto, parece un ejercicio de buena voluntad el mandato del artículo 9 de la Ley cuando dice que el representante actuará siempre buscando el mayor beneficio de su representado y tendrá en cuenta no solo su voluntad sino sus valores vitales.

El apartado IV de la Exposición de Motivos se dedica, cómo no podía ser menos a explicar las obligaciones que, a los profesionales y a los centros sanitarios imponen los arriba mencionados derechos de los pacientes a alcanzar la plena dignidad en el proceso de la muerte. No quiero aquí extenderme más porque lo vamos a ver in extenso al revisar el articulado.

En cuanto a las Disposiciones transitoria y finales no merecen mayor comentario y son el complemento lógico de lo dispuesto en la Ley, que obliga a modificar la legislación anterior que la contradice.

Vamos entonces a comenzar con el análisis del Articulado. El Título I “Disposiciones generales” determina el objeto de la Ley que, en términos generales ya hemos visto y sus fines que concreta “*en proteger la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*” y “*asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital*”

Del primero de ellos ya hemos hablado hasta la saciedad, del segundo destaca la explícita alusión al testamento vital que produce, al menos a mi me la produce, la sensación de que ese tema es el fin oculto de la Ley.

El ámbito de aplicación es, obviamente, Andalucía, las personas que se encuentren “en el proceso de su muerte”, expresión ésta que, anecdóticamente, parece haber entusiasmado a los redactores del articulado porque la repiten en todos y cada uno de los párrafos que componen los cuatro primeros artículos y los profesionales y centros sanitarios que en ella desarrollan su actividad.

Todos los conceptos contenidos en la Ley, o al menos una mayoría de los mismos, tienen un contenido sometido a discusión. Por eso es muy de agradecer la introducción en el texto del artículo 5 que hace referencia a las definiciones que el legislador entiende respecto a los mismos. Al menos sabemos a que se refiere cuando utiliza un término u otro.

Claro que hay definiciones que parecen contradecirse o ser un tanto discutibles, por ejemplo:

“*Calidad de vida: Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y creencias personales*” Es pues un concepto absolutamente subjetivo y cómo tal variable. Desde quien piense que la soledad hace su vida intolerable y por tanto sin calidad alguna a quien piense, por el contrario, que el simple hecho de estar rodeado de

su familia hace que su calidad de vida sea el ideal.

Pero si vemos lo que se entiende por *"Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría."* se puede sacar la conclusión de que son los profesionales sanitarios implicados los que deciden lo que es la cantidad y calidad de la vida del paciente y, en consecuencia, determinan cuando hay que retirar o negar una medida terapéutica. Resulta, sin embargo, que llegado el trance de la muerte los derechos de la persona y los cuidados que esta merezca deberán estar en consonancia con la situación terminal que el paciente viva o que el paciente experimente para evitar, precisamente, que en esos momentos en los que nadie puede preguntarle se confunda o se interprete su voluntad.

Finalmente se define el concepto de personas en proceso de muerte al que antes me he referido. Pues bien la Ley entiende por "personas en proceso de muerte" a las que se encuentran en situación terminal o de agonía. Y seguidamente dice: *"Situación de agonía es la fase gradual que procede 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"*, definición esta que podría ser aceptada pero que no resulta aceptable "meter en el mismo saco" que la *"situación terminal, caracterizada por una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que concurren síntomas intensos y cambiantes que requieren una gran intensidad en las intervenciones específicas por parte de profesionales sanitarios"*

Y si se trata de situaciones que, con ciertos rasgos comunes son distintas, dictar normas comunes es muy difícil y peligroso, especialmente porque se corre el riesgo de tomar decisiones que aceptables en situación de agonía no lo serían en situación terminal.

El Título II se refiere a los derechos de las personas ante el proceso de la muerte que, recordemos, el legislador refiere tanto a la situación terminal como a la de agonía.

El artículo 6 establece el derecho a recibir información o a negarse a recibirla, en cuyo caso se le preguntará a quien hay que dársela (cuestión difícil de resolver en casos de agonía) y se hará constar en la historia clínica (decisión muy prudente para evitar futuras y posibles reclamaciones de responsabilidad).

El derecho a tomar decisiones de las personas que se encuentren en el proceso de muerte se establece en el artículo siguiente en el que se exige que toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario del paciente, pero ese

consentimiento será verbal, por regla general, dejándose constancia en la historia clínica.

Este procedimiento, a mi juicio, deja abierta la posibilidad indeseada de que la existencia de ese consentimiento verbal sea una interpretación del personal sanitario, consignado a posteriori, y por tanto indemostrable. Algún caso reciente de interpretaciones tal vez erróneas del personal sanitario han llegado a los Tribunales. Sería deseable que las autorizaciones, salvo caso de urgencia vital en el que el mínimo retraso en la intervención fuera fatal, fueran siempre previas y por escrito, bien del paciente, bien de su representante legal.

El contenido del artículo 8, “ Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención” me inquieta sobremanera en especial si lo ponemos en relación con el artículo 9, “ Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada”

El paciente tiene lógicamente el deber de recibir la información veraz, completa, y suficiente, para tomar una determinación respecto a su futuro y al curso de su enfermedad. Sin embargo, la vida no es sólo un derecho personal sino que tiene también una dimensión social. No es un derecho personal exclusivamente, es más un derecho humano, pero merecedor de protección por todos, el primero, aquel que ostenta responsabilidad pública y que puede con sus decisiones atentar contra este derecho sagrado.

Cuando este artículo dice que el enfermo puede rechazar una intervención que el médico le propone y añade, aunque ello pueda poner en peligro su vida, nos está diciendo que por encima de todo primará la autonomía individual o privada, por encima de cualquier otra consideración no ya solamente ética, sino jurídica. Recordemos por ejemplo el caso ya tan manido y reiteradamente expuesto del enfermo que rechaza por motivos religiosos una transfusión sanguínea, y que en la actualidad hace actuar al órgano jurisdiccional para evitar precisamente que ponga en peligro su vida.

Por otro lado, si el artículo dice: “*aunque ello pueda poner en peligro su vida*” eso significa, “*a sensu contrario*”, que no se está en una situación terminal, y menos aún agónica, que es lo que defiende la Ley, sino en un proceso en el que es posible salvaguardar el sagrado derecho de la vida, mediante la técnica que el profesional proponga.

Idéntico juicio merece que un paciente retire el consentimiento que previamente había emitido, porque si pone igualmente en peligro su vida, es que ese tratamiento es necesario y su revocación podría ser objeto de consideración judicial, para evitar que en su desconocimiento, en su impaciencia, en su falta de fe, etc., el paciente tome una decisión errónea.

Y mencionaba antes el artículo 9 porque tras establecer el derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada y que esta se consigne en la historia clínica (lo cual parece una obviedad) se establece asimismo la posibilidad de nombrar un representante cuyas funciones podrá determinar la persona representada y que siempre

actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

Pero lo grave está en el punto 4 del artículo según el cual *“para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración”*.

Aparte de que la prescripción de que el representante siempre actúe buscando el mayor beneficio del representado me parece una declaración ingenua y más voluntarista que otra cosa y que me recuerda al artículo 6 de la Constitución de 1812 que decía que los españoles serán justos y benéficos, lo verdaderamente grave es el punto 4 porque pone la presunción en manos de un tercero cuyos valores vitales, por usar los mismos términos que la Ley, pueden ser no ya distintos sino radicalmente opuestos a los del enfermo. Pensemos además que la designación de tal representante se hará habitualmente en fechas muy alejadas de aquella en que se ha de tomar la decisión, que las circunstancias sociales, personales e incluso las posibilidades terapéuticas pueden haber variado radicalmente y nos encontraremos con algo que puede ser fuente de graves conflictos si los familiares que rodean al enfermo en su fase agónica consideran que antes de llegar a tal situación, este habría expresado una voluntad distinta de la que, cuando hizo la declaración, tenía y quien es su representante opina lo contrario de buena o de mala fe. Dudo mucho que sea habitual declarar un cambio o revocación de una declaración de voluntad que puede haber sido incluida en la historia clínica en circunstancias muy distintas. Y no olvidemos que estamos ante decisiones que pueden ser irreversibles y fatales para la vida de una persona agonizante.

Curiosamente la Ley que prevé la posibilidad de revocar el consentimiento informado, que se refiere a una acción inmediata a la acto médico en cuestión, no tiene la misma previsión respecto a tal voluntad vital anticipada que, lógicamente, se refiere a circunstancias muy posteriores a la misma.

Los artículos siguientes del 12 al 16 son inobjetables en su formulación. El único pero que cabría ponerles es que requieren para su aplicación de unos recursos económicos, de unas posibilidades asistenciales que debe aportar la Administración y que en los momentos actuales, que a nadie escapan, de crisis económica parecen de dudosa aplicación práctica y que hoy por hoy los convierten en un brindis al sol.

El Título III se refiere a los deberes de los profesionales sanitarios que

atienden a pacientes ante el proceso de muerte y establece en el artículo 17 la obligación de facilitar al paciente cuanta información respecto a su proceso sea posible. Ninguna objeción puede hacerse a tan loable propósito.

No puedo decir lo mismo respecto al artículo 18, Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas. No necesitaba la norma recordarle al médico que cuando tenga bajo sus cuidados a un paciente, él es el garante de que se observe el derecho a la información establecido en tantas normas de rango nacional y autonómico.

Sin embargo mi atención se centra en otros apartados de esta Ley que le afectan muy gravemente. Así en el apartado 2 de este mismo artículo se dice que todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, tienen la obligación de respetar los valores y preferencias del paciente en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer sus opiniones personales, morales, religiosas, filosóficas, o de cualquier otra naturaleza.

Creemos que este punto ignora definitivamente la objeción de conciencia del médico, y lo hace coincidiendo con un momento especialmente sensible para el paciente y para él mismo, puesto que ha de tomar decisiones verdaderamente trascendentes.

El profesional tiene bajo sus cuidados a un paciente en peligro de muerte, y ninguna norma, por importante que esta se crea, puede obligar a respetar valores o preferencias del paciente que sean contrarios a la deontología profesional, a las prácticas clínicas más habituales, y al lógico juicio científico que el proceso merece al profesional que le atiende.

Nadie niega que el paciente tenga libertad para escoger las distintas posibilidades que el profesional le plantea, pero en este caso, lo que se nos viene a decir es que si el paciente decide terminar con su proceso vital, ningún médico puede tomar una decisión contraria, ni escudarse en sus convicciones personales o morales, y en este punto el legislador enfrenta dos derechos esenciales: El derecho del paciente sobre su vida y su integridad física, y su propio derecho a la salud, con las limitaciones normativas lógicas y el derecho del médico a actuar con arreglo a la "*lex artis ad hoc*" y su Código Deontológico.

Y la situación se agrava en los artículos 20 y 21, según el primero de los cuales se carga en los médicos la responsabilidad de determinar si el paciente se haya en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí mismo, aunque bien es verdad que se dan unas pautas a seguir para llegar a tal decisión que disminuyen bastante tal responsabilidad.

Pero a continuación se deja al médico la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico cuando la situación clínica lo aconseje evitando la obstinación terapéutica. No voy reiterar aquí lo que ya he comentado respecto a este tema. Si debo decir, en honor a la verdad, que, contra

lo que inicialmente se propuso, se elimina toda mención a la opinión contraria de los familiares, con lo que se centra en criterios objetivos tal decisión que, además, requiere la opinión coincidente de otros dos profesionales sanitarios.

Poco tengo que decir respecto al título IV que se refiere a las obligaciones de las Instituciones Sanitarias aunque no deja de llamarme la atención la obligatoriedad de disponer para los pacientes en situación terminal y no solo agónica, de habitaciones individuales con acompañante. Es sin duda un loable deseo ya expresado desde hace años en todos los proyectos de la Administración Sanitaria de la Junta de Andalucía, esperemos que ahora se pueda llevar a cabo...

El Título V, relativo a las infracciones y sanciones no merece ningún comentario ni tampoco las disposiciones finales. Si en cambio la Disposición transitoria que descarga sobre el personal sanitario responsable del paciente que se encuentre en proceso de muerte la obligación de consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, del que no se tiene, al menos esa es mi impresión, demasiada información ni por parte de los pacientes ni por parte de los médicos.