

## COMUNICACIÓN

### **LAS PERSONAS MAYORES EN EL PROYECTO DE LEY DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCIA “DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE MUERTE”**

**Dr Víctor Amaya Rico  
UNED**

**Octubre 2009**

Se admite como principio general, que la edad va asociada a una condición de incapacidad y también hacia un acercamiento al proceso de muerte y como regla generalmente admitida, las personas mayores pueden ejercer el gobierno de su propia persona, pero dejado a merced de sus propias fuerzas e impulsos ante un problema de salud que le afecte, pueden llevar a cabo una actuación socialmente valorada como inconveniente o perjudicial para ella misma y de aquí que la protección permita la autodeterminación que implica tanto la adopción de decisiones, como la realización de actos concerniente tanto a la esfera jurídica, como al plano estricto de la propia personalidad.

En la práctica, una gran parte de las personas mayores precisan de una ayuda, tuitiva, en la forma más conveniente y útil para que como persona puedan desenvolverse en la sociedad y desarrollar su propia personalidad, aunque dicha función tuitiva no sea la de suplir su voluntad, ni complementarla total ni parcialmente, sino la de cooperar a que esa voluntad libremente formada se lleve a efecto. Sin caer en el paternalismo médico ya que debe prevalecer la autonomía de la persona mayor.

Teniendo en cuenta que no todas las patologías, aunque sean idénticas, afectan por igual a todas las personas que la padecen, pues la capacidad de autodeterminarse debe referirse al comportamiento norma y consciente de una persona de acuerdo con su vida, relaciones personales, sociales, culturales y económicas.

Resulta generalmente admitido que, el enfermo espera del médico y su ciencia TODO y la persona afectada por la enfermedad necesariamente se empequeñece, quedando desvalida, y en el caso de las personas mayores se acentúa por su presunta debilidad, pues la relación médico-usuario, casi siempre se da una relación de obediencia y sumisión.

Por ello, en este trabajo, se trata de establecer una relación médico-usuario en base al principio de autonomía y no sobre el de dependencia.

La idea madre es la preocupación por dotar a las personas mayores de un adecuado marco jurídico de protección, basado en el principio de supremacía del interés superior de la persona mayor.

El Estado social garantiza la dignidad de la persona y se deriva una protección social, recogidos en el Capítulo III del Título II, “Principios rectores de la política social y económica”. Su regulación específica de la protección de las personas mayores en la Constitución, figura en el artículo 50, que dice “Los poderes públicos garantizarán,

mediante pensiones adecuadas y periódicas actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”.

En este sentido, la competencia exclusiva del Estado, legisla la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la dependencia. 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.

Y en el ámbito de la Comunidad Andaluza, la Ley 6/1999, de 7 de julio, de atención y protección a las persona mayores..

No obstante, el desarrollo constitucional en la materia, muestra una fragmentación normativa que no cubre la laguna existente de crear una categoría específica de protección de las personas mayores mediante derechos subjetivos, esto es una legislación especial análoga a la de los menores de edad.

El Proyecto de Ley de la Comunidad Autónoma de Andalucía, se basa en los principios de libertad, dignidad, igualdad, solidaridad, justicia, pero en relación con las personas mayores no establece una categoría jurídica específica de protección, esto es, el establecimiento de un interés superior de las personas mayores amparado en derechos subjetivos.

A continuación, realizamos un comentario sobre el citado Proyecto de Ley, centrado en la persona mayor en el proceso de muerte.

En la EXPOSICIÓN DE MOTIVOS. Dice “que 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 calidad”.

La Recomendación 24/2003 del Consejo de Europa, sobre “La organización de los cuidados paliativos”, recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. El Estatuto de Autonomía de Andalucía, en sus artículos 20 y 22, no ha hecho sino elevar dicha idea a la categoría de derecho. En cambio, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones como la de permitir al paciente que sufre solicitar ayuda para que otro termine con su vida.

Continua la exposición de motivos, argumentando que en este punto resulta obligado hacer referencia aun término tan relevante como el de “eutanasia”. Etimológicamente el término sólo significa “buena muerte” y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando de numerosos significados y adherencias emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus diversos significados se han introducido adjetivos como “activa”, “pasiva”, “directa”, “indirecta”, “voluntaria” o “involuntaria”. El resultado final ha sido que la confusión entre la ciudadanía, profesionales sanitarios, los medios de comunicación y, aún, los expertos en bioética o en derecho, no ha hecho sino aumentar. 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.

La presente Ley no contempla la regulación de la “eutanasia”.

Por el contrario, el rechazo de tratamiento, 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 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.

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 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 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 buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conforme a la legalidad vigente.

Este Proyecto de Ley, aspira a contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios, en las actuaciones contempladas en ella.

Otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí misma, así como a designar mediante dicho documento a quién tomará decisiones en su lugar.

Desde la perspectiva del principio de autonomía de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de muerte. El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones. El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un denominador común, el principio de autonomía de la voluntad, si bien en uno la voluntad se manifiesta de presente y el otro la voluntad se anticipa para el caso de que surja esa necesidad.

Se pone de manifiesto la importancia de facilitar el otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada y su accesibilidad a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria, se trata de reforzar la eficacia de la declaración .

Novedosa es la regulación expresa de los deberes de los profesionales sanitarios respecto a la declaración anticipada, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para

conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidas en el documento.

Otro aspecto principal de las reformas introducidas, es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración. La práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntad vital anticipada y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas, recordando que este instrumento se puede utilizar tanto por personas que están sufriendo ya una enfermedad terminal, como por otras que simplemente anticipan su voluntad para el caso de que puedan surgir situaciones futuras, al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas.

Además, son gran número las declaraciones anticipadas en las que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada. Por todas estas razones, se ha considerado conveniente concretar más su función, disponiendo que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento, deberá tenerse en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad.

Con el fin de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte, el citado Proyecto de Ley, determina los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de muerte y atribuye un conjunto de obligaciones para las instituciones sanitarias, públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes. En lo que se refiere a la información sobre su proceso, de la que deberá quedar constancia en la historia clínica y al respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en forma de declaración de voluntad vital anticipada. Especial atención han merecido los deberes de los profesionales respecto de la limitación de las medidas de soporte vital, con el fin de evitar la denominada obstinación terapéutica y determinar el procedimiento de retirada o no instauración de estas medidas de forma consensuada entre el equipo asistencial y preservando las intervenciones necesarias para el adecuado confort de la persona en estas circunstancias.

El Proyecto otorga a las instituciones y centros sanitarios el papel de garantes del ejercicio de los derechos y tributarios de un conjunto de obligaciones respecto de la provisión de servicios. Habrán de facilitar el acompañamiento familiar y garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo el tratamiento del dolor, el asesoramiento en la atención de cuidados paliativos, de calidad y equitativa, bien en los centros sanitarios o en el propio domicilio del paciente, incluyendo el apoyo a la familia de la persona en situación terminal, la atención al duelo y la provisión de una habitación individual.

## **EL TÍTULO I Disposiciones generales.**

La presente Ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Son principios básicos que inspiran esta Ley:

- 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.

En el artículo 5 de la Ley se regulan las siguientes Definiciones:

- a) Calidad de vida. Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
- b) Consentimiento informado. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 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, la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- c) Cuidados paliativos. Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con 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.
- d) Declaración de voluntad vital anticipada. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.
- e) Intervención en el ámbito de la sanidad. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre, es toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación
- f) 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.
- g) Medidas de soporte vital. Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de un paciente, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida del paciente.
- h) Médico o médica responsable.- De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002 , de 14 de noviembre, es el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

- i) **Obstinación terapéutica.** Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, 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.
- j) **Personas en proceso de muerte.** Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía
- k) **Representante.** Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir ésta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.
- l) **Sedación paliativa.** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley
- m) **Síntoma refractario.** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia del paciente
- n) **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
- ñ **Situación de incapacidad de hecho.** Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficiente para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.
- o) **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 concurren síntomas intensos y cambiantes que requieren una gran intensidad en las intervenciones específicas por parte de profesionales sanitarios
- p) **Testamento vital.** Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada
- q) **Valores vitales.** 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.

**En el TÍTULO II, Derechos de las personas ante el proceso de la muerte.**

Se regula el Derecho a la información asistencial, el Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado, el Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención, el Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado, Derecho de los pacientes menores de edad, Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, Derecho del paciente al tratamiento del dolor, Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa y Derecho al acompañamiento.

Sin embargo, no se contempla el Derecho de las Personas Mayores con carácter específico en el proceso de muerte.

**En el TÍTULO III Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte.**

Se establece los Deberes respecto a la información clínica, los Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas, los Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada, los Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho y los Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

También aquí en este título se omite la relevancia jurídica de la edad asociada a la condición de incapacidad y acercamiento al proceso de muerte.

#### EL TÍTULO IV

##### **Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias**

Se recoge la Garantía de los derechos del paciente, el Acompañamiento del paciente, Apoyo a la familia y personas cuidadoras, el Asesoramiento en cuidados paliativos, la Estancia en habitación individual para personas en situación terminal y sobre los Comités de Ética Asistencial.

Por último, el TÍTULO V, **Infracciones y sanciones**

#### EL INTERÉS JURÍDICO SUPERIOR DE LAS PERSONAS MAYORES.-

Se parte de la consideración de que la tutela sanitaria de las personas mayores tienen una valía especial y a pesar de ello, no existe una categoría específica de protección de personas mayores.

A tenor de nuestra Constitución, Capítulo II, Título I, Principios rectores de la política social y económica, se desprende una preocupación por dotar a la persona mayor de un adecuado marco jurídico de protección. Cuyos principios fundamentales deben pasar por la supremacía del interés de las personas mayores, la prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su persona., principio de colaboración.

La atención inmediata en situaciones de riesgos, desamparo, la objetividad, imparcialidad y seguridad jurídica en la actuación protectora, garantizando el carácter colegiado e interdisciplinar en la adopción de medidas.

Permitir la intervención de la entidad pública competente de la tutela de la persona mayor en los supuestos de desprotección grave.

La generalización del interés superior de la persona mayor como principio de todas las actuaciones relacionadas con ella, tanto administrativa como judiciales y de las facultades del Ministerio Fiscal en relación con las personas mayores.

Necesidad de construir un amplio marco jurídico de protección que vincule a todos los poderes públicos, a las familias y ciudadanos en general.

Siendo la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la persona mayor es la de promover su autonomía como persona y así poder construir un control a cerca de su situación personal.

Las necesidades de las personas mayores como eje de sus derechos y de su protección.

En definitiva, se trata de conjugar el principio de agilidad e inmediatez en todos los procedimientos tanto administrativos como judiciales que afecten a las personas mayores para evitar perjuicios innecesarios.

#### CONSIDERACIONES FINALES.-

-Primera.- Necesidad de dotar una categoría jurídica específica, derechos subjetivos como un interés superior de las personas mayores, tanto a nivel del Estado como de las Comunidades Autónomas.

-Segunda.- La mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de las personas mayores es la de promover su **Autonomía como persona**.

-Tercera.- Armonización de los principios de autonomía con el de agilidad e inmediatez en todo lo que afecte a las personas mayores como garantía de dignidad, incluido el proceso de muerte.