



ASISTENCIA SANITARIA EN EL FINAL DE LA VIDA. ¿DERECHO O ACCIÓN CARITATIVA? NECESIDAD DE UNA LEY ESTATAL DE CUIDADOS PALIATIVOS*

Aránzazu Roldán Martínez**

Universidad Europea de Madrid (España)

SUMARIO: 1. Introducción. –2. Marco jurídico internacional. –3. Marco estatal: leyes estatales y Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. –4. Normativa autonómica. –5. La prestación de asistencia sanitaria en el final de la vida en las Proposiciones de ley. –6. Conclusiones. –7. Bibliografía.

RESUMEN

Los cuidados paliativos se integran en los servicios comunes del Servicio Nacional de Salud. Recientes estudios revelan que en el conjunto de España uno de cada dos pacientes que necesita cuidados paliativos no tiene acceso a ellos, bien por la escasa información sobre estos servicios o por la falta de recursos. Algunas Comunidades Autónomas han concretado el contenido de los cuidados paliativos en las leyes que regulan los derechos y garantías de las personas en el proceso final de la vida. Por otro lado, cada Comunidad autónoma dentro de sus competencias determina los recursos que se ponen a disposición de los enfermos terminales. Estamos en presencia de un auténtico derecho humano del enfermo terminal que exigiría un tratamiento igual en todo el territorio nacional. Tras haberse frustrado esta posibilidad en dos ocasiones, nuevamente se han presentado dos Proposiciones de Ley cuya tramitación coincide en el tiempo con una Proposición de Ley Orgánica reguladora de la eutanasia. Sólo si existe una oferta real y adecuada de cuidados paliativos podrá el enfermo terminal ser verdaderamente libre para decidir en el proceso final de su vida.

ABSTRACT

Palliative care is integrated into the common services of the Recently, the AECC denounced that in Spain as a whole, one out of every two patients who need palliative care does not have

* Recibido 6 de julio de 2020, aceptado el 14 de septiembre de 2020.

** Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad Europea de Madrid (España).

access to it, either due to the scarce information on these services or the lack of resources. It is a fact that there is inequality in access to palliative care depending on the Autonomous Community. Some have specified the content of palliative care in the laws that regulate the right to a dignified death. On the other hand, each Autonomous Community, within its powers, determines the resources that are made available to the terminally ill. We are in the presence of an authentic human right of the terminally ill that would require equal treatment throughout the national territory. After having frustrated this possibility on two occasions, two Proposals of Law have been presented again, the processing of which coincides in time with a Proposition of Organic Law regulating euthanasia. Only if there is a real and adequate offer of palliative care can the terminally ill be truly free to decide.

Palabras clave: Sistema nacional de salud; cuidados paliativos; eutanasia; asistencia sanitaria; derechos humanos.

Key words: National Health Service; palliative care; euthanasia; healthcare; human rights.

1. INTRODUCCIÓN

La crisis generada por la pandemia de COVID-19 en los últimos meses ha puesto de manifiesto más que nunca la importancia de cuidar y acompañar a las personas en el final de su vida, así como de garantizar una atención adecuada a los pacientes más frágiles y a sus allegados. Hemos asistido en la distancia a escenas desgarradoras de pacientes terminales despidiéndose de sus seres queridos gracias al móvil de un profesional sanitario. Las familias han sufrido de una forma terrible ante la imposibilidad de visitar, cuidar, de simplemente permanecer al lado de su familiar enfermo, para cogerle la mano, para acariciarle. Muchos se han despedido de un padre o de una madre en la puerta de urgencias y no han vuelto a verle hasta que han ido a recoger su cadáver. Pese a ello, nos han dicho que no han estado solos, porque el personal sanitario y no sanitario, los capellanes de los centros sanitarios y centros geriátricos han estado con ellos. Cuando sólo hacía un mes que estábamos debatiendo sobre la eutanasia, la epidemia nos ha hecho ver la necesidad que tiene el ser humano de cuidar y ser cuidado, y que la medicina, aunque ya no pueda sanar, siempre puede y debe cuidar¹.

Dos proposiciones de ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas ante el proceso final de su vida y una ley orgánica reguladora de la eutanasia se han empezado a debatir en esta XIV Legislatura. Ambos tipos de iniciativas incluyen referencias más o menos extensas a los cuidados paliativos. Estudios recientes revelan que 228.000 personas mueren cada año en España con necesidad de cuidados paliativos y el país cuenta con 260 servicios especializados. Es la séptima nación europea por número de servicios según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019, que coordina la Universidad de Navarra². Pese a que es una pres-

¹ En junio de 2019 el Ministerio de Sanidad, en el marco de la Estrategia de cuidados paliativo del SNS publicó un documento técnico con el objetivo de ofrecer un conjunto de recomendaciones que ayuden a los profesionales de Atención Primaria (AP) en la toma de decisiones para la aplicación de Sedación Paliativa (SP) en domicilio en situación de últimos días (SUD) para pacientes con sospecha o confirmación de COVID-19. Reconocía que “un alto número de pacientes en situación de fragilidad avanzada y comorbilidad, en los que es posible establecer un mal pronóstico a corto plazo, lo que no les hace susceptibles de beneficiarse clínicamente ni de mejorar su pronóstico de vida a través de la atención en medio hospitalario, siendo, por tanto, candidatos a incluirse en un programa de cuidados paliativos a domicilio que asegure un adecuado control de síntomas”. Para ellos, se dice, “la sedación paliativa va a ser en muchos casos la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento de los pacientes con COVID-19 al final de su vida”. Disponible en:

https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/18_06MANEJOEN DOMICILIODEPACIENTESREQUIERENSEDACION.pdf.

² Disponible en:

http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787?_ga=2.52841960.1184075508.1602262061-1612261026.1602262061.

tación incluida en la cartera de servicios comunes del Servicio nacional de salud –en adelante, SNS–, en cuanto al ratio por población, está al mismo nivel que naciones con menor PIB per cápita como Rumanía, Letonia o la República Checa y por debajo de Portugal, Croacia, Eslovenia o Bulgaria. En 2016 la Asociación española contra el cáncer –en adelante, AECC– denunciaba que en el conjunto de España uno de cada dos pacientes que necesitaba cuidados paliativos no tenía acceso a ellos cuando los precisaba, bien por la escasa información sobre estos servicios o por la falta de recursos³.

En el proceso final de nuestra vida tenemos el derecho humano no ya a morir dignamente, sino a “vivir” bien, con dignidad y a que se nos garanticen las condiciones de ese vivir bien. A esa finalidad responde la prestación sanitaria de cuidados paliativos, que constituye el objeto de este estudio. No somos ni médicos, ni psicólogos, ni enfermeros, ni trabajadores sociales. Ellos son los expertos, por sus conocimientos y por su experiencia al lado del enfermo. De forma más modesta, como juristas, nos preguntamos si la regulación en el ámbito estatal de esta prestación resulta necesaria, en primer lugar, para conseguir que España se sitúe junto con Alemania, Francia, Reino Unido e Italia entre los países que garantizan a los enfermos terminales un derecho efectivo a recibir la atención que requieren para vivir bien hasta el final. En segundo lugar, ante el debate sobre la eutanasia nos preguntamos si una ley básica estatal de cuidados paliativos garantizaría que todos los ciudadanos tuviesen una verdadera libertad de elección en el momento final de la vida, en igualdad de condiciones en todo el territorio español.

2. MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL

No existe un instrumento internacional específico en relación con los cuidados paliativos. Sin embargo, en la medida en que están integrados en el derecho a la salud, puede afirmarse que constituye un derecho humano básico, resultando de aplicación la doctrina internacional existente en materia de protección de este derecho, destacando el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el artículo 24 de la Convención sobre los derechos del niño (Quesada Tristán, 2008, p.40). También hay que citar la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de 2005 de la Unesco, en la que los Estados Miembros se comprometieron a respetar y aplicar los principios fundamentales del ser humano al abordar los problemas que plantean la medicina y las tecnologías. En el ámbito iberoamericano ocupa un lugar destacado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores⁴.

Tenemos que acudir a declaraciones internacionales y recomendaciones hechas públicas por la OMS y el Consejo de Europa para encontrar referencias directas a los cuidados paliativos. En efecto, dada su integración dentro del derecho a la salud, ha desempeñado un papel fundamental en el desarrollo de una cultura de cuidados paliativos la Organización Mundial de la Salud (OMS) que reconoce expresamente que “los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo”. En el año 1980 en el Informe de un comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer” se adoptó, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”. Ese cuidado total implica no sólo el control del dolor, sino también de “otros síntomas y de pro-

³ Fuente: Observatorio de Bioética. Instituto Ciencias de la vida, 21 de marzo de 2016, disponible en <https://www.observatoriobioetica.org/2016/03/cuidados-paliativos-deficientes-12830/12830>.

⁴ Para un estudio de la implementación de los cuidados paliativos en el ámbito iberoamericano, vid. PEREIRA ARANA, I. (2016) “Cuidados paliativos. El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos”, *Dejusticia*, Documentos núm. 26. La autora se centra en la experiencia de Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Panamá y Uruguay.

blemas psicológicos, sociales y espirituales”. Destacaba el informe que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias, proponiendo como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento, el desarrollo de programas de cuidados paliativos, facilitar la disponibilidad de opioides y mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos. Interesa destacar que la OMS considera prioritario que los países enfoquen sus esfuerzos en los cuidados paliativos para asegurar una muerte digna, indicando que “los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia...”

En 2002 la OMS amplió la definición de cuidados paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos (como náuseas, vómitos, dificultad para respirar, sensación de ahogo, angustia, miedo, sangramiento, inmovilidad), psicológicos y espirituales”. La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos: 1) Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas. 2) Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. 3) No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte. 4) Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente. 5) Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. 6) Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo. 7) Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado. 8) Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad. 9) Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Según informa la OMS, una amplia gama de enfermedades requieren cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos⁵.

En el ámbito de la Unión Europea es quizá donde se han aportado más criterios. En 1980 España ratificó la Carta Social Europea (Turín 1961), en la que los países miembros del Consejo de Europa se comprometieron a garantizar específicamente el derecho a la salud, creando la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo en 1976 una comisión específica para el tratamiento de los moribundos, reclamando el derecho de morir en paz y con dignidad⁶. En 1976 en la Resolución 613, declaró que estaba “convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”. En ese mismo año la Recomendación 779 añadió que “prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento” La Recomendación 1418/1999 sobre Protección sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos,

⁵ Fuente: Organización Mundial de la Salud, disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20est%C3%A1n%20reconocidos,necesidades%20y%20preferencias%20del%20individuo.>

⁶ Ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961 (BOE del 26 de junio de 1980).

hizo énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. Se instaba a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos, afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales, de modo que se adoptaran las medidas necesarias para:

I. Asegurar que los cuidados paliativos sean un derecho legal e individual en todos los Estados miembros.

II. Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.

III. Garantizar que los familiares y amigos sean animados a acompañar al enfermo terminal o moribundo y reciban un apoyo profesional en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultan ser insuficientes o limitadas, se deben facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.

IV. Contar con organizaciones y equipos de asistencia ambulatoria, que aseguren la asistencia paliativa a domicilio en los casos en que esté indicada.

V. Asegurar la cooperación entre todas las personas y profesionales implicados en la asistencia del moribundo o la persona en fase terminal.

VI. Garantizar el desarrollo y mejora de los estándares de calidad en los cuidados del enfermo terminal o moribundo.

VII. Asegurar que la persona en fase terminal o moribunda recibirá un adecuado tratamiento del dolor (a menos que el interesado se niegue) y cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida.

VIII. Garantizar que los profesionales sanitarios reciben formación para proporcionar una asistencia médica, de enfermería y psicológica a cualquier enfermo terminal o moribundo, en el seno de un equipo coordinado y según los estándares más altos posibles.

IX. Crear e impulsar centros de investigación, enseñanza y capacitación en los campos de la medicina y los cuidados paliativos, así como en tanatología interdisciplinar.

X. Garantizar que al menos los grandes hospitales cuentan con unidades especializadas en cuidados paliativos y hospicios, en los que la medicina paliativa pueda desarrollarse como parte integral del tratamiento médico.

XI. Asegurar que la medicina y los cuidados paliativos se asientan en la conciencia pública como un objetivo importante de la medicina".

Otra Recomendación, la 24/2003 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos, subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesiten. Finalmente, en la Resolución 1649/2009 de la Asamblea titulada "Cuidados paliativos: un modelo para una política social y de salud innovadora", se recoge la definición de cuidados paliativos dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) considerándolos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes y una percepción generalmente reconocida de solidaridad y cohesión social. Estipula que los cuidados paliativos son una parte integral de la asistencia médica.

Dirigida a los pacientes oncológicos, la Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el cáncer en la Unión Europea, de 10 de abril de 2008 B6-0132/2008, insiste en la nece-

sidad de incluir los cuidados paliativos en la estrategia global contra el cáncer, requiriendo al Consejo y a los Estados Miembros a que fomenten y promuevan los cuidados paliativos y que se establezcan directrices sobre su aplicación.

Pero los cuidados paliativos por su estrecha conexión con el derecho a una atención integral en el proceso de morir se incluyen también dentro del ámbito de la autonomía del paciente. Este derecho está reconocido en el artículo 3.2 de la Carta de Derechos Fundamentales de Unión Europea y en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y a la biomedicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. Como se verá en el epígrafe siguiente, en España el derecho a los cuidados paliativos se recoge tanto en la normativa sobre salud, como en la normativa reguladora del derecho a la autonomía del paciente. De hecho, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (BOE de 15 de noviembre), básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ha sido la que ha propiciado un desarrollo posterior en el fomento y perfeccionamiento de los cuidados paliativos.

Si acudimos a las más altas instancias judiciales en materia de derechos humanos, observamos que el Tribunal Europeo de Derechos Humanos resolvió en el caso de *Dianne Pretty c. el Reino Unido* (STEDH Sentencia 2346/02, 29 de abril de 2002) que la respuesta a la eutanasia pasa por la promoción de los cuidados paliativos, esto es que una mejora en los cuidados paliativos es la forma como se puede solucionar el problema de la atención a los enfermos terminales, y no por la vía legal de una legislación permisiva de la eutanasia. Para ello aludía a recientes estudios que habían demostrado que las peticiones de eutanasia disminuían cuando se mejoraba la formación de los pro-fesionales en el tratamiento del dolor y en cuidados paliativos. En Costa Rica también cabe destacar la sentencia 5130-94 de la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia donde se estableció que del derecho a la vida que se establece en el artículo 21 de la Constitución política, donde se manifiesta que la vida es inviolable, se desprende el derecho a la salud y a los cuidados paliativos (Quesada Tristán, 2008, p. 40).

3. MARCO ESTATAL: LEYES ESTATALES Y ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

El punto de partida es el art.43 de la Constitución Española –CE– donde se reconoce el derecho a la protección de la salud y se establece que “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”. Desde el punto de vista de la distribución de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas, las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en materia de “Sanidad” (art. 148.21. CE). Sin embargo, el artículo 149.1.16.^a de la Constitución atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad⁷. Explica Escobar Roca que el Tribunal Constitucional “en su delimitación de estas materias, se ha preocupado especialmente de garantizar la igualdad entre todos los españoles en el ejercicio del derecho a la salud”. De la doctrina apuntada en sus sentencias⁸ pueden extraerse las siguientes conclusiones: a) La igualdad exigida por las bases estatales es una igualdad en el contenido mínimo del derecho a la salud, que no impide a las Comunidades Autónomas ampliar dicho contenido (Escobar Roca, 2013). b) Las razones económicas no son argumento suficiente para limitar el derecho a la salud (Escobar Roca, 2013).

⁷ La STC 32/1983 aclara que la “coordinación persigue la integración de la diversidad de las partes en el conjunto (...) evitando contradicciones que, de existir, impedirían o dificultarían la realidad misma del sistema”.

⁸ STC 32/1983, STC 42/1983, STC 87/1985, STC 111/1986, STC 98/2004, STC 136/2012, Auto del Tribunal Constitucional 239/2012.

Dada la ubicación del artículo 43 entre los principios rectores de la política social y económica, su sentido y alcance dependerán prácticamente de la concreción que le den las normas de desarrollo (art. 53.3 CE). Esta legislación, que es muy prolija y confusa, actualiza y concreta este derecho en los términos que establece el “Catálogo de prestaciones” del Servicio Nacional de Salud, incorporado en los arts. 7 a 11 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo (BOE de 29 de mayo), de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud –LSNS–. De esta forma, las prestaciones que no estén incluidas en ese catálogo no podrán ser exigidas con fundamento en el derecho a la asistencia sanitaria pública. Dicho catálogo tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del SNS los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos. Comprende las prestaciones correspondientes a salud pública, atención primaria, atención especializada, atención de urgencias, las prestaciones farmacéuticas, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario.

Las prestaciones se hacen efectivas a través de un conjunto de técnicas, tecnologías y procedimientos que integran la “Cartera común de servicios” (art. 8 LSNS), que se articula en las modalidades de:

- Cartera común básica de servicios asistenciales –prestaciones sanitarias mínimas–: comprende actividades de prevención, diagnóstico, rehabilitación, transporte sanitario urgente que se realizan en los centros sanitarios y socio-sanitarios (art. 8 bis LSNS); está cubierta de forma completa con fondos públicos. La prestación de estos servicios se hará de forma que se garantice la continuidad asistencial, bajo un enfoque multidisciplinar, centrado en el paciente, garantizando la máxima calidad y seguridad en su prestación, así como las condiciones de accesibilidad y equidad para toda la población cubierta⁹.

- Cartera común suplementaria del SNS: incluye las prestaciones cuya provisión se realiza mediante dispensación ambulatoria, como la farmacéutica, ortoprotésica, productos dietéticos, transporte sanitario no urgente (art. 8 ter LSNS); está sujeta a la aportación del usuario.

- Cartera común de servicios accesorios del SNS: sin tener carácter de prestación, se consideran de apoyo para mejorar las patologías (art. 8 quáter LSNS); están sujetas a aportación y/o reembolso del usuario.

El “Catálogo común de servicios” es concretado, con carácter de conjunto de prestaciones mínimas para toda España, por la “cartera de servicios comunes” del SNS, regulado por el RD 1030/2006, de 15 de septiembre (BOE del 16 de septiembre)¹⁰ y por la Orden SCO/3422/2007, de 21 de noviembre (BOE de 28 de noviembre), por la que se desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

⁹ De acuerdo con el art. 10 LSNS las prestaciones sanitarias mínimas, esto es, la denominada “cartera básica” que establece el legislador estatal, son “son responsabilidad financiera de las Comunidades Autónomas de conformidad con los acuerdos de transferencias y el actual sistema de financiación autonómica, sin perjuicio de la existencia de un tercero obligado al pago”.

¹⁰ Con anterioridad, la atención a los pacientes en fase avanzada y sus familias era una prestación sanitaria recogida en la legislación española en el Real Decreto 63/1995 de 20 de enero (BOE del 10 de febrero) sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, que regula las prestaciones sanitarias básicas, financiadas con cargo a la Seguridad Social, incluyendo entre las mismas la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales dentro de la atención primaria. En 1999, el pleno del Senado aprobó una moción por la que instaba al Gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, llevase a cabo la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En el año 2001, siguiendo las Recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa respecto a la necesidad de reconocer y proteger el derecho de los ciudadanos a los cuidados paliativos, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó las “Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos”. En ellas se postula la estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional con un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado, con una adecuada coordinación entre niveles y con la participación de equipos interdisciplinares.

La LSNS recoge dentro de la cartera de servicios comunes del SNS y, en concreto, dentro de las prestaciones básicas, la atención paliativa a enfermos terminales. Se incluye en la prestación de atención primaria¹¹ [apartado g) art. 12.2]) y en la prestación de atención especializada¹² [apartado f) del art.13.2]. En cuanto prestación sanitaria es objeto de desarrollo por las COMUNIDADES AUTÓNOMAS. El contenido en cada nivel se desarrolla en los anexos. En el artículo 7 del Anexo II (“cartera de servicios comunes de atención primaria”) se dispone que la atención paliativa a enfermos terminales “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 a ellas vinculadas. 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.”

En el artículo 6 del Anexo III (“Cartera de servicios comunes de atención especializada”) se dispone 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 a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de la 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. Las acciones que incluye coinciden con las señaladas en el punto 7.

En el artículo 28 LSNS (Garantías de calidad y servicios de referencia) recuerda que las Comunidades Autónomas garantizarán la calidad de las prestaciones y abordarán actuaciones para la humanización de la asistencia y mejora de la accesibilidad administrativa y de su confortabilidad, procurando la incorporación progresiva en los hospitales de habitaciones de uso individual.

¹¹ Art. 12.1: “La atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social.”

¹² Art. 13.1.: “La atención especializada comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquéllas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel.”

Conviene recordar que conforme al artículo 9 “las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud únicamente se facilitarán por el personal legalmente habilitado, en centros y servicios, propios o concertados, del Sistema Nacional de Salud, salvo en situaciones de riesgo vital, cuando se justifique que no pudieron ser utilizados los medios de aquél, sin perjuicio de lo establecido en los convenios internacionales en los que España sea parte.” Precisamente, en cuidados paliativos juegan un papel esencial los centros concertados, en su mayoría pertenecientes a congregaciones religiosas.

Pero los cuidados paliativos guardan también una estrecha atención con el derecho a la autonomía del paciente que es especialmente importante en la etapa final de la vida. Las personas que reciban estas prestaciones tendrán derecho a la información y documentación sanitaria y asistencial de acuerdo con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (BOE de 15 de noviembre), básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que les reconoce el “derecho a decidir libremente” entre las opciones clínicas disponibles (art.2.3) y “a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley” (art.2.4). Especial importancia tiene el Capítulo IV donde se desarrolla el respeto a la autonomía del paciente y dentro de él, el consentimiento informado (arts. 8 a 10). En el artículo 11 se regulan también las llamadas “instrucciones previas” para dejar por escrito su “voluntad” sobre los cuidados y tratamientos que desea recibir en caso de que llegue a una situación en la que no pueda expresarse¹³. Además, en su disposición adicional primera, dispone que las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de la misma. En desarrollo de esta disposición se han dictado las distintas leyes autonómicas, que se examinarán en el siguiente epígrafe.

Para garantizar la calidad de este servicio el Ministerio de Sanidad elaboró en 2007 la Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS que contempla multitud de objetivos y líneas estratégicas. Esta estrategia fue actualizada en 2010 para el período 2010-2014, pero en la actualidad se encuentra paralizada. La misión de la Estrategia consiste en “mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”. Entre los objetivos específicos destacan:

¹³ Según los últimos datos de abril de 2020, el número de declarantes con Instrucciones previas activas apenas llegaba a 323.485. Esta cifra, que apenas supone el 0,68% de la población en España, confirma la escasa acogida del llamado testamento vital en nuestro país. El motivo, según la SECPAL se encontraría en el temor de las personas a hablar de su propia muerte. Entre las que sí se plantean la muerte, sobre todo las de edad avanzada, piensan que dejar un documento escrito podría generar confusión si luego quieren cambiarlo, por lo que la incertidumbre juega un papel destacado a la hora de elaborar y registrar las instrucciones previas. Fuente: Noticias 30/11/2018 “SECPAL apuesta por la Planificación Anticipada de los Cuidados como una tendencia más avanzada que el ‘testamento vital’”, disponible en:

<https://www.secpal.com/SECPAL-apuesta-por-la-Planificacion-Anticipada-de-los-Cuidados-como-una-tendencia-mas-avanzada-que-el-%E2%80%98testamento-vital%E2%80%99> (recuperado el 9 de octubre de 2020). Este modelo innovador incide en la idea de que la expresión de la voluntad del paciente es un proceso evolutivo que se puede modificar las veces que sea preciso durante la trayectoria de la enfermedad y que se basa en una adecuada comunicación entre la persona y el equipo de profesionales que la atiende. La ley 16/2018, de 28 de junio (BOE de 30 de julio) de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, de la Comunidad valenciana, lo recoge, definiéndolo en el art. 5.12. como el “proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos. Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello”.

- Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, socio familiares, espirituales y culturales.
- Realizar una valoración integral de las familias de los pacientes, con especial énfasis en la persona cuidadora principal.
- Implementar en cada Comunidad autónoma un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.
- Los equipos de atención primaria serán responsables de los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada y terminal en el domicilio, en coordinación con atención especializada.
- Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y socio familiar especializada y adaptada a sus necesidades.

Posteriormente algunas Comunidades Autónomas desarrollaron sus planes de actuación. En el “Informe de la situación actual en cuidados paliativos en España” (AECC, 2014) se ponía de relieve que, a pesar de contar con una Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos, los planes autonómicos no siguen una perfecta alineación con la misma, puesto que existe gran diversidad entre unos y otros a la hora de plantear sus objetivos y líneas de acción.

- A pesar de que la mayoría de las Comunidades Autónomas disponen de planes estratégicos específicos en cuidados paliativos son muchos los que no disponen de una versión actualizada y alineada con la Estrategia del SNS (2010-2014), fijando unos objetivos inferiores.
- Ninguna de las Comunidades Autónomas que cuentan con plan específico contemplan entre sus objetivos el control del dolor entre la primera y la segunda semana, tal y cómo lo contempla la Estrategia Nacional.
- La atención de cuidados paliativos en niños continúa siendo una asignatura pendiente a incluir en los planes o programas autonómicos.
- No se recoge información que garantice que se realiza la valoración integral de los familiares, en especial del cuidador principal, como se recoge en la Estrategia del SNS.
- De las doce Comunidades Autónomas que cuentan con plan específico de cuidados paliativos únicamente son seis las que contemplan la figura del Trabajador Social y del Psicólogo de forma específica y propia. En el caso del resto de Comunidades Autónomas, dos tienen psicólogos y cuatro no especifican. En su mayoría, los profesionales especializados en estas áreas son externos a la sanidad pública, es decir, aportados por una entidad privada.

Por tanto, los planes autonómicos deberían seguir el mismo enfoque que se plantea desde el Sistema Nacional de Salud para, de este modo, contribuir a que se garantice un acceso equitativo a los cuidados paliativos.

Finalmente, las necesidades de algunos pacientes subsidiarios de atención paliativa convergen con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre (BOE de 15 de diciembre), de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. La ley configura un nuevo derecho como “el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir unos servicios, unas prestaciones, que les permitan afrontar con dignidad su situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal para desarrollar plenamente su condición de ciudadanía en el seno de la sociedad.” Estos pacientes pueden acceder a las medidas previstas en esta ley, siendo de especial interés las reflejadas en el artículo 17 –prestación económica vinculada al servicios, consistente en una aportación económica para la contratación de personas cualificadas cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado¹⁴–, y el artículo 18¹⁵ –prestación económica para cuidados en el entorno familiar y

¹⁴ Art. 17 “1. La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en

apoyo a cuidadores no profesionales— alcanzando así uno de los objetivos de los cuidados paliativos: que el paciente permanezca en el domicilio hasta el final. Sin embargo, el proceso de tramitación es muy lento y se desarrolla sin tener en cuenta el limitado pronóstico de vida de los enfermos terminales (6 meses), sin prioridad alguna a pesar de su situación¹⁶. Muchas de ellas fallecen antes de haber podido beneficiarse de la ley¹⁷. En otros países como el Reino Unido este tema se solucionó con la asignación de un suplemento económico para todos aquellos pacientes que se hallasen en situación terminal, siendo los trámites más ágiles y así los pacientes y sus familias pudieran aprovecharlos¹⁸. En algunas Comunidades Autónomas se han adoptado medidas al respecto, Así en Extremadura, se han articulado protocolos y alternativas para la atención de las personas dependientes en situación de enfermedad terminal que garantizan unos plazos breves para la evaluación¹⁹. Por su parte en la Comunidad de Madrid la Dis-

el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad autónoma. 2. Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio. 3. Las Administraciones Públicas competentes supervisarán, en todo caso, el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas.”

¹⁵ Art. 18 “1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el art. 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares. 2. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica. 3. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente. 4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.”

¹⁶ Los plazos máximos para resolver los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia y de elaboración del Programa Individual de Atención serán de seis meses, a contar desde la fecha en que la solicitud tenga entrada en el registro del órgano competente para su tramitación. En la práctica, el plazo establecido por Ley se demora en algunas Comunidades Autónomas.

¹⁷ En 2009 el presidente de la SECPAL declaraba que “el problema no es que la ley de dependencia no prevea las ayudas, sino que necesitamos resolver el diagnóstico y la aplicación de medidas en muy pocos días y en esto es lo que estamos fallando”. Fuente: “La ley de dependencia ‘falla’ con los enfermos en fase terminal, denuncia la sociedad de cuidados paliativos”, *elEconomista.es*, 28 de mayo de 2009, disponible en:

<https://ecodiario.economista.es/sociedad/noticias/1284250/05/09/La-ley-de-dependencia-falla-con-los-enfermos-en-fase-terminal-denuncia-la-sociedad-de-cuidados-paliativos.html> (recuperado el 2 de septiembre de 2020).

¹⁸ R. VALENTÍN, F. SÁIZ, M. T. ALONSO, E. MARTÍN, A. M. DURÁN “Grado de dependencia de los pacientes terminales atendidos por un equipo de soporte de cuidados paliativos”, pp. 3-4. <http://www.orcpex.es/documentos/publicaciones/2009/3.pdf> (recuperado el 15 de septiembre de 2020).

¹⁹ En Extremadura en 2013 se firmó un “protocolo sobre atención a personas dependientes en cuidados paliativos” de modo que las personas dependientes que sufran una enfermedad terminal tienen prioridad en los procedimientos de valoración para beneficiarse de las ayudas y prestaciones que contempla el catálogo de la Ley de Dependencia. La Consejería de Salud y Política Social pretende así que estas personas puedan ser valoradas por los equipos de ambos entes en un plazo no mayor a 15 días para que puedan hacer uso efectivo del servicio o prestación que les corresponda en el menor tiempo posible. En la actualidad rige el III Protocolo. Si bien es cierto que el plan no se dirige a todas las personas incluidas en el Programa Regional de Cuidados paliativos de Extremadura susceptibles de encontrarse en situación de dependencia, sino que, además, debe encontrarse en una o varias de las siguientes situaciones:

- Ausencia de cuidador.
- Claudicación familiar o riesgo inminente de que ésta se produzca. Se valorará:
 - o Edad del cuidador
 - o Estado de salud/Grado de dependencia
 - o Competencia del cuidador
 - o Cargas familiares: menores, personas dependientes, otras.
 - o Apoyos recibidos
- Disfuncionalidad de la Red de Apoyo Familiar: valoración de la atención recibida por el paciente, grado de conflictividad familiar e implicación de los distintos miembros de la familia en los cuidados del paciente.
- Situaciones que dificulten el mantenimiento de los cuidados adecuados en el domicilio: ausencia de vivienda o

posición adicional cuarta de la Ley 4/2017, de 9 de marzo (BOE de 22 de marzo) de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, prevé que: “1. La Comunidad de Madrid, a través de la Consejería competente en materia de Dependencia, garantizará a las personas con enfermedad terminal que precisen el reconocimiento de su situación de dependencia, una valoración y, en su caso, la elaboración del correspondiente Plan Individual de Atención, en los términos de urgencia contemplados en la legislación vigente en la materia”²⁰.

4. NORMATIVA AUTONÓMICA

El derecho a los cuidados paliativos ha entrado en algunos de los Estatutos de Autonomía que han sido recientemente reformados²¹, de la mano del llamado “derecho estatutario a la muerte digna” que aparece regulado bien de forma autónoma (Andalucía²² y Cataluña²³) o integrado en el derecho a la salud (Islas Baleares²⁴ y Castilla y León²⁵). Explica Pérez Miras (2015, p.100) que los Estatutos que han incorporado este derecho, “lo han hecho introduciendo dos realidades que obedecen a un fundamento distinto: por un lado, el derecho a declarar anticipadamente la voluntad; y por otro, el derecho a recibir cuidados paliativos en el momento final de nuestra existencia.” Compartimos su opinión de que el término “derecho a la muerte digna” debería circunscribirse exclusivamente a los supuestos de medicina paliativa (Pérez Miras, 2015, p.102). Este derecho a la muerte digna no implica un reconocimiento a la eutanasia, sino que bajo la locución “muerte digna” se esconde un haz de derechos que principalmente entroncan con el ámbito sanitario y, por tanto, cobran eficacia ante el sistema de salud (Pérez Miras, 2015, p. 104). Se trataría de “una moda o uso que pretende hacer patente que el principio de autonomía personal del paciente no puede sacrificarse ante el último aliento” (Pérez Miras, 2015, p. 99). En este sentido, la STC 31/2010, de 28 de junio de 2010 (BOE del 16 de julio) respecto de la posible inconstitucionalidad del art. 20.1 del Estatuto de Autonomía de Cataluña sobre el derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte, señaló que “vivir con dignidad el proceso de [la] muerte no es sino una manifestación del derecho a la vida digna y con el mismo alcance que para ese concepto puede deducirse de los arts. 10.1 y 15 CE, es decir, sin que necesariamente se implique con ello el derecho a la muerte asistida o a la eutanasia.”

riesgo de pérdida de la misma. O bien, no reúne las condiciones de habitabilidad necesarias para el cuidado del paciente.

• Situación económica precaria: se establece como criterio de aplicación que la renta per cápita de la unidad familiar sea igual o inferior a la cantidad establecida en el Indicador Público de Rentas de Efectos Múltiples (IPREM). Este criterio será uno más a valorar para la posible inclusión en la población diana, pero en ningún caso, la situación económica será excluyente, puesto que la ley 39/2006 ya de por sí tiene en cuenta la capacidad económica de la persona solicitante para el cálculo de prestaciones. Fuente: REDACCIÓN de *el Periódico Extremadura*, “Los enfermos terminales tendrán ayuda por dependencia sin lista de espera”, 18 de julio de 2013, https://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/extremadura/enfermos-terminales-extremenos-tendran-ayuda-dependencia-sin-hacer-lista-espera_744819.html (última consulta 15 de septiembre de 2020).

²⁰ Continúa diciendo en el apartado 2 que “para las situaciones de urgencia en los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia, es de aplicación el art. 33 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.”

²¹ El derecho a recibir cuidados paliativos también se recoge en el Proyecto reforma del Estatuto de Autonomía de Murcia.

²² Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo (BOE de 20 de marzo), de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía, art. 20.

²³ Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio (BOE de 20 de julio), de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña, art. 20.

²⁴ Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero (BOE de 1 de marzo), de reforma del Estatuto de Autonomía de las Islas Baleares, art. 25.

²⁵ Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre (BOE de 1 de diciembre), de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León, art. 13, apartado segundo.

El hecho de que estos derechos a una muerte digna, no se hayan recogido en los otros Estatutos de Autonomía, no impide que las COMUNIDADES AUTÓNOMAS aprueben sus propias leyes, ya que, como hemos visto anteriormente, conforme al reparto competencia del Título VIII, tenemos una ley básica estatal, la Ley 41/2002, que garantiza estos derechos a nivel general del Estado, y por otro lado, las COMUNIDADES AUTÓNOMAS, en el ejercicio de su competencia legislativa sobre la materia, pueden dictar, como lo han hecho la mayoría, normas sobre el ámbito sanitario, que más allá de la mera organización clínico-hospitalaria, han entrado a garantizar y concretar los derechos de los pacientes en cuanto que usuarios del sistema de salud. “Por lo tanto, las garantías que conllevan este derecho a la muerte digna se materializa en la ley autonómica respectiva, con independencia de que se haya incluido o no un derecho de esta índole entre el articulado de un Estatuto de Autonomía” (Pérez Miras, 2015, p. 104). En la actualidad diez comunidades autónomas tienen una ley que regula los derechos y garantías de las personas en el proceso final de la vida y que, en términos muy parecidos, garantizan el derecho a los cuidados paliativos, incluida la sedación paliativa (Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Islas Canarias, Galicia, Madrid, Navarra, Comunidad Valenciana y País Vasco²⁶). Castilla y León está pendiente de aprobar un Proyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida, que recoge prácticamente el texto de la Proposición de Ley que presentó el Grupo Parlamentario en el Congreso y que decayó al finalizar la XII Legislatura. Existe una clara opción por potenciar los cuidados paliativos, como lo muestra el hecho de que se haya aprobado la Ley 4/2019, de 19 de marzo (BOE de 16 de abril), por el que se modifica la Ley 2/2007, de 7 de marzo, del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León, para la creación de, la categoría de Médico de Cuidados Paliativos.

Todas las leyes presentan un contenido parecido: respeto a la autonomía del paciente, derecho a rechazar el encarnizamiento terapéutico, derecho al acompañamiento del entorno familiar y social, derecho a la atención espiritual y derecho a una habitación individual. Interesa especialmente destacar que todas ellas reconocen el derecho del paciente a la sedación paliativa y la sedación en la fase de agonía, en el marco de la prestación de unos cuidados paliativos integrales. Como explica Díez Fernández (2017), las definiciones de ambas modalidades de sedación contenidas en los Glosarios o en el articulado son prácticamente idénticas y expresan unas condiciones comunes que determinarían su aplicación y que son las siguientes:

- Consentimiento explícito o implícito del paciente.
- Evitación de un sufrimiento físico insostenible, manifestado en síntomas refractarios que no ceden ante la medicación ordinaria (la ley andaluza, por excepción, no condiciona la sedación a la existencia de síntomas refractarios).
- Los fármacos sedantes se han de administrar en las dosis oportunas; provocan una disminución de la consciencia e, indirectamente -aunque no en todos los casos- un acortamiento de la vida, que se produce como efecto no buscado del fármaco.
- Todas enmarcan la sedación en agonía, dentro de los cuidados paliativos: unas usan el término sedación en agonía, otras el de sedación terminal; la de Navarra, emplea indistintamente ambos términos.
- La mayoría de las disposiciones explicita que la sedación debe estar indicada médicamente; algunas –las menos– solo señalan que se deben administrar las dosis “precisas”, sin aludir a la indicación médica. Solo las leyes de Madrid, y Navarra, indican como límite o condición de la sedación el respeto a la “lex artis”; en las demás aparecen invocaciones genéricas, a la legislación general sobre la materia (en especial, la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente), tanto en lo relativo al rechazo de tratamientos como al cumplimiento de la voluntad anticipada.

²⁶ La normativa puede encontrarse sistematizada en el Código Sanitario. Normativa Autonómica, disponible en la Biblioteca Jurídica del BOE:

https://www.boe.es/biblioteca_juridica/codigos/codigo.php?id=212&modo=2¬a=0&tab=2

5. LA PRESTACIÓN DE ASISTENCIA SANITARIA EN EL FINAL DE LA VIDA EN LAS PROPOSICIONES DE LEY

El 6 de mayo de 2011, el Grupo parlamentario Popular presentó una Proposición no de Ley sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos (161/002248), ya caducada. En ella se instaba al Gobierno, entre otras cosas, a desarrollar un marco regulatorio y una normativa de la cartera de servicios de cuidados paliativos a los enfermos terminales que garantizase la equidad de los ciudadanos en todo el territorio nacional, así como a regular las diferentes tipologías y los requisitos comunes de organización y gestión, recursos, calidad y seguridad que han de reunir las Unidades de Cuidados Paliativos en los diferentes niveles asistenciales de los Sistemas Autonómicos de Salud. Sólo un mes después, el 17 de junio de 2011, el Gobierno socialista de España aprobaba el denominado “Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida”²⁷. Con este proyecto se acometía por primera vez en nuestro país el desarrollo de una normativa dedicada específicamente a los cuidados paliativos en la fase terminal de la vida humana en el ámbito nacional. En aquel momento, ya estaban publicadas las leyes autonómicas de Andalucía, Navarra o Aragón. El objetivo del Proyecto de Ley consistía en utilizar la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad del art. 149.1.16 CE para establecer una normativa estatal básica que reconociera “un haz de derechos a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida”. De este modo, se evitaría el pernicioso efecto de que los ciudadanos españoles dispusieran de diferentes derechos fundamentales en función de la Comunidad autónoma en la que se hallasen, lo que choca frontalmente con el postulado de igualdad, esencial en nuestro ordenamiento jurídico nacional²⁸.

En el año 2016 el Grupo Parlamentario Ciudadanos presentó una Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (BOCCGG de 16 de diciembre de 2016). Posteriormente, el 3 de mayo de 2018 el Grupo Parlamentario socialista presentó su Proposición de Ley reguladora de la eutanasia. En noviembre del mismo año el grupo socialista anunció que los integrantes de la Ponencia encargada de redactar el Informe sobre la Proposición de Ley darían su apoyo a aquella a cambio de que Ciudadanos apoyara la futura ley de eutanasia²⁹. Con el fin de la XII legislatura, decayeron ambas iniciativas.

Iniciada la XIV legislatura, la mesa del Congreso admitía a trámite el 31 de enero de 2020, la proposición de ley orgánica de regulación de la eutanasia, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista. La ley no se limita a despenalizar las conductas eutanásicas, sino que ha optado por regular los supuestos en que la eutanasia será una práctica legalmente aceptable, siempre que se observen unos requisitos y garantías³⁰. De esta forma, la Disposición final 1.^a

²⁷ Publicado en el Diario de la Cortes con la referencia 121/0001321.

²⁸ El Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida fue objeto de dura crítica por su presunto acogimiento de figuras eutanásicas.

²⁹ “El PSOE apoyará la Ley de muerte digna de Ciudadanos para garantizarse el sí a la eutanasia”, Fuente: Diario ABC, 15 de noviembre de 2018, disponible en https://www.abc.es/sociedad/abci-psoe-apoyara-ley-muerte-digna-ciudadanos-para-garantizarse-si-eutanasia-201811150314_noticia.html?ref=https:%2F%2Fwww.google.com%2F (recuperado el 6 de octubre de 2020).

³⁰ El Partido proponente de la iniciativa justifica su opción tomando como referencia la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que, en su sentencia de 14 de mayo de 2013 (caso Gross vs. Suiza), habría considerado que no es aceptable que un país que haya despenalizado conductas eutanásicas no tenga elaborado y promulgado un régimen legal específico, precisando las modalidades de práctica de tales conductas eutanásicas (Exposición de Motivos). La interpretación que hace de la sentencia es cuando menos discutible. Al respecto, GÓMEZ MONTORO (2016, p.640) advierte que “lo que en esta jurisprudencia parece sostenerse no es tanto que haya una exigencia de facilitar la muerte a quien la pide en condiciones de lucidez, sino que, si esto es posible de acuerdo con la legislación interna, como era el caso suizo, entonces el derecho a la vida privada se vulnera si no

modifica el apartado 4 del artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre (BOE del 24 de noviembre), del Código Penal, que tendría la siguiente redacción: “4. No será punible la conducta del médico o médica que con actos necesarios y directos causare o cooperare a la muerte de una persona, cuando esta sufra una enfermedad grave e incurable o enfermedad grave, crónica e invalidante, en los términos establecidos en la normativa sanitaria.” Simultáneamente, y situándose el título competencial dentro art. 149.1.16 CE (Disposición Final 2.^a) se crea una nueva prestación sanitaria, denominada “prestación de ayuda para morir”, lo que supone que la ley convierte el deseo de morir en un derecho humano que, además, no sólo parece obligar al Estado a no impedirlo (*agere licere*), sino que le impone una obligación positiva que se traduce en la citada prestación sanitaria. El artículo 3.g) la define así: “acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta ley y que ha manifestado su deseo de morir. Dicha prestación se puede producir en dos modalidades: i) La administración directa al o la paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente. ii) La prescripción o suministro al o la paciente por parte del profesional sanitario competente de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, ya sea en el propio centro sanitario o en su domicilio, para causar su propia muerte”. Según el art. 13 “estará incluida en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y será de financiación pública”.

La Proposición de ley contiene referencias a los cuidados paliativos, así en el artículo 5.1, dentro de las condiciones y circunstancias para solicitar y recibir “la prestación de ayuda para morir” se indica en el apartado b): “Disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos.” Posteriormente, en el artículo 8, al hilo de la regulación del procedimiento a seguir por el médico responsable cuando exista una solicitud previa de prestación de ayuda para morir, se indica lo siguiente: “1. Una vez recibida la solicitud de prestación de ayuda para morir a la que se refiere el artículo 5.1.c), el médico o la médica responsable en el plazo máximo de dos días, una vez verificados que se cumplen los requisitos previstos en el artículo 5.1, a), c) y d), realizará con el o la paciente solicitante un proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita. Sin perjuicio de que dicha información sea explicada por el médico o médica responsable directamente al paciente, la misma deberá facilitarse igualmente por escrito”. Llama la atención que no se incluya entre los requisitos que tiene que verificar el médico responsable, el relativo al art. 5.1.b) a no ser que la referencia al apartado c) sea un error de redacción. Según se indica en el artículo 8 apartado 2. “La prestación de la ayuda para morir se realizará en centros sanitarios públicos, privados, o concertados, sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia sanitaria o por el lugar donde se realiza.” Este precepto resulta especialmente preocupante. No se dice que, si en los centros públicos no hay médicos dispuestos a prescribir esta prestación por razón de objeción de conciencia, se derivarán los pacientes a los centros privados concertados, como ocurre con el aborto. La exigencia es mayor, ya que también en los centros concertados y privados será preceptivo que se garantice la nueva prestación, lo que podría plantear un grave problema a los centros de esta naturaleza, sanitarios y socio-sanitarios, cuya titularidad es de congregaciones religiosas especializadas en cuidados paliativos. Esperemos que la negativa a prestar la nueva prestación por objeción de conciencia, no lleve al cierre de dichos centros. Según la Disposición final cuarta, la entraría en vigor a los tres meses de su publicación en el BOE. Para finalizar, recientemente, el 30 de septiembre de 2020 Comité de Bioética ha aprobado por unanimidad un informe³¹ en el que rechaza

hay criterios claros de decisión”. Hay que tener en cuenta, además, que la sentencia no devino definitiva y no adquirió firmeza, ya que la Gran Sala rechazó la demanda presentada por el abogado de la Sra. Gross por abuso de derecho.

³¹ Fuente: Diario *El Mundo*, jueves 8 de octubre de 2020. Disponible en:

<https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2020/10/08/5f7f563efdddfcd1b8b464c.html> (recuperado el 9 de octubre de 2020).

elevant la eutanasia o el suicidio asistido a la categoría de derecho e incluirlos, así como una prestación pública más, dentro de la cartera de servicios sanitarias³².

Posteriormente, en febrero de 2020 se presentaron tres posiciones de ley por los grupos parlamentarios socialista³³, Popular³⁴ y Ciudadanos³⁵, todas con títulos prácticamente idénticos “de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de la vida”. El grupo socialista retiró la suya el 7 de septiembre de 2020, tres días antes del debate de totalidad en el Pleno del Congreso de la Proposición de Ley orgánica de regulación de la eutanasia. El 5 de agosto de 2020, el grupo parlamentario Popular había presentado una Proposición no de Ley³⁶ relativa a “priorizar la aprobación de una ley de cuidados paliativos, con el objetivo de garantizar previamente el acceso a una asistencia paliativa integral que asegure la calidad de vida hasta el último momento y en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional, antes de abordar cualquier tipo de regulación de la eutanasia que desvirtuará el abordaje de los pacientes en los últimos momentos de su vida”. Entre los motivos invocados, además de la tradicional reclamación de que se apruebe una ley de ámbito nacional que ponga fin a las diferencias en términos de cuidados paliativos existentes en el seno del Sistema Nacional de Salud, se insiste en que la Sociedad española de cuidados paliativos –en adelante, SECPAL– considera que “la crisis generada por la pandemia de COVID-19 en los últimos meses ha puesto de manifiesto más que nunca la importancia de cuidar y acompañar a las personas al final de su vida, así como de garantizar una atención adecuada a los pacientes –especialmente a los más frágiles– y a sus seres queridos. De forma consecuente con la voluntad de entidades como la SECPAL, y en términos generales –pero en mayor medida al tener presentes las circunstancias que se han producido durante la pandemia–, cabe considerar la necesidad de dar prioridad legislativa a la aprobación de una ley nacional de cuidados paliativos sobre el desarrollo de la tramitación de una iniciativa para legislar el suicidio asistido”.

Pasemos a analizar el contenido de las otras dos proposiciones de ley, empezando por la presentada por el grupo parlamentario Ciudadanos. Respecto del título competencial, en la medida en que contiene una previsión de derechos de las personas en el marco de la prestación de los servicios sanitarios y una garantía en el acceso a prestaciones concretas, se articula a partir del mandato del artículo 43.2 de la Constitución, con pleno respeto al reparto competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, de conformidad con el artículo 149.1.16.^a de la misma. Ya en la exposición de motivos explica que busca garantizar, tanto al paciente como a los profesionales de la salud, la seguridad legal en sus actuaciones sobre el paciente terminal (apartado III) evitando las situaciones conflictivas que se producen actualmente. En cuanto al objeto de la ley (que luego desarrolla en el art. 1 y 2), especifica en la exposición de motivos que se trata del proceso del final de la vida, entendido como “un final *próximo e irreversible, doloroso* y potencialmente *lesivo para la dignidad* de quien lo padece”. El proceso final de la vida se define como:

“Aquel en el que se encuentran las personas en situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente.

³² Al haberse iniciado la tramitación por medio de una proposición de ley y no a través de un anteproyecto, los informes de los órganos consultivos no resultan preceptivos en sentido estrictamente jurídico. Sin embargo, el Comité de Bioética, dada su condición de órgano consultivo constituido por Ley, ha querido manifestar que esta vía de tramitación de la iniciativa legislativa, que no requiere preceptivamente de informes consultivos, resta riqueza al necesario debate sobre una norma de un enorme calado social, ético y legal. *Vid.*, “Informe del comité de bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación”. Disponible en:

<http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Declaracion%20CBE%20tramitacion%20reforma%20eutanasia%20auxilio%20al%20suicidio.pdf>

³³ BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 63-1, de 28/02/2020, cve: BOCG-14-B-3-1.

³⁴ BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 55-1, de 21/02/2020, cve: BOCG-14-B-55-1.

³⁵ BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 54-1, de 21/02/2020, cve: BOCG-14-B-54-1.

³⁶ BOCG. Congreso de los Diputados Núm. D-137 de 11/09/2020, pág.: 236 Iniciativa

- Se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

- Se entiende por situación de agonía la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Abarca también la situación similar en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastorno” (art. 4.k).

El Título I recoge la declaración de derechos de las personas en el proceso final de su vida, centrada en torno al derecho a la toma de decisiones, que presupone, el derecho a una información asistencial completa, clara y comprensible. Junto a esa información, los elementos de falta de capacidad que pueden darse en los pacientes en razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo, requieren una serie de precisiones e instrumentos específicos, que van desde la posibilidad de la persona que se encuentra ante el proceso final de su vida de designar representante hasta la previsión de las llamadas instrucciones previas y sus formas de modificación.

Como explica la exposición de motivos, en todos los casos, el objetivo consiste en garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

La ley será de aplicación en el ámbito sanitario y socio-sanitario (centros geriátricos, por ejemplo), tanto público como privado, de todo el territorio nacional, sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan las Comunidades Autónomas en el marco de sus propias competencias.

En la declaración de derechos se incluyen también aquellos que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a las que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: los cuidados paliativos integrales (art. 3.d), previendo específicamente, como hacen las leyes autonómicas, el derecho a la sedación paliativa, incluso cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida³⁷. En torno a la sedación paliativa, ya tras la publicación de las sucesivas leyes autonómicas se planteó un debate ético, ya que, en ocasiones, se ha identificado con una eutanasia lenta. La diferencia entre ambas figuras reside en la intencionalidad. Desde el punto de vista ético se aplica la teoría del doble efecto. “Dado que todo acto puede tener dos efectos, uno beneficioso y otro perjudicial, el principio del doble efecto distingue entre las consecuencias o efectos de un acto y su intencionalidad. Existen situaciones complejas en la práctica clínica en las que sólo es posible conseguir un beneficio (o evitar un perjuicio), causando un mal que no se desea. El efecto negativo está éticamente permitido si no ha sido nuestra intención provocarlo. Este principio es de aplicación en el caso de la sedación paliativa y la sedación terminal³⁸. Concluye Souto Galván (2006, pp.121-122) que “desde un punto de vista

³⁷ La sedación paliativa se define como: “Administración de fármacos indicados, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de la persona 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.” (art. 4.m). A su vez la sedación en fase de agonía es la “Sedación paliativa indicada en la fase final del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos.” (art. 4.n).

³⁸ *Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica*, Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2005, p. 13.

ético, el paciente o sus representantes pueden decidir la aplicación de la sedación, como efecto deseado, aunque ello pudiera producir el acortamiento de la vida, como efecto indeseado y no buscado. Este planteamiento ha sido asumido desde un punto de vista jurídico, al excluir de la tipificación penal el supuesto del fallecimiento por la aplicación de una medicación paliativa.”

Los cuidados paliativos se definen en el artículo 4.c) como el “conjunto coordinado de acciones dirigido a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario o social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida³⁹ posible hasta el final. Forma parte de la buena práctica médica.” A efectos de garantizar el cumplimiento del este derecho los centros sanitarios y sociales, públicos o privados, deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, inclusive los menores de edad (art. 11.1).

Se recogen también los derechos a recibir tales cuidados paliativos en el domicilio o en otro lugar que designen (en su centro sanitario o social), o, en caso de que requieran asistencia en régimen de internamiento en un centro sanitario o social, que se permita el acompañamiento del entorno familiar, afectivo y social y/o por voluntarios de organizaciones sociales⁴⁰ y el auxilio espiritual o religioso que deseen, y el respeto a su intimidad personal y familiar, sometiendo estos últimos derechos a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención sanitaria de calidad. En caso de requerir sedación paliativa, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a despedirse de sus familiares allegados. El art 19 presta especial atención a la familia y a las personas cuidadoras, indicando que los centros e instituciones les prestarán apoyo y asistencia tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios y sociales. El art. 20 recoge el derecho al asesoramiento sobre los objetivos de los cuidados paliativos “que recibirán de acuerdo con sus necesidades y preferencias”. Por último, el art. 21 establece una medida encaminada a preservar la intimidad del paciente, de modo que “los centros e instituciones garantizarán a las personas en el proceso final de su vida, que requieran ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de atención, cuidado e intimidad que requiere su estado de salud.” La Disposición transitoria, impone a las Administraciones competentes el plazo de 1 año, desde la publicación de la ley, para la dotación de dichas habitaciones individuales.

Dada la complejidad de los recursos personales y materiales y de los medios económicos que requiere la puesta en marcha de la ley, conforme a la Disposición final tercera, su entrada en vigor no sería totalmente inmediata, al día siguiente de su publicación en el BOE, ya que se exceptúan las medidas que, en su caso, impliquen un aumento de los créditos o una disminución de los ingresos en relación con el presupuesto vigente, que “no entrarán en vigor, en la parte que comporte afectación presupuestaria, hasta el ejercicio presupuestario siguiente al de aquel

³⁹ La calidad de vida se define como “La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no solo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.” (art. 4.a).

⁴⁰ Explica, al respecto, Juan Sanmartín, jefe de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Marítimo de Oza (La Coruña) que “las familias son ahora multifuncionales, no hay a veces solo una pareja, sino varias, varios miembros distintos. Estamos en una transformación social y eso se transmite en el entorno de la enfermedad. En la muerte se junta todo, es una especie de río adonde conduce todo. Y ahí es donde se mezcla lo que has vivido: con quién, cómo lo has hecho...” Recomienda que, a través del instrumento de Voluntades anticipadas, indiquemos, incluso, quiénes queremos que nos visiten en los últimos momentos. Fuente: Entrevista al doctor Juan Sanmartín por Sandra Faginas, *La Voz de Galicia*, 6 de octubre de 2020, disponible en:

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/yes/2020/10/06/juan-sanmartin-jefe-servicio-paliativos-chuac-vez-muere-gente-sola-covid/00031602001450656504191.htm> (recuperado el 7 de octubre de 2020).

en que se produzca la entrada en vigor.” Como puede observarse, aunque se diera prioridad a la tramitación parlamentaria de dicha Proposición de Ley, no se garantizaría que la futura ley reguladora de la eutanasia entrase en vigor una vez que ya estuviesen dotados todos los centros sanitarios y sociales públicos, privados y concertados con equipos multidisciplinares de cuidados paliativos.

La Proposición de ley del grupo parlamentario Popular, presenta muchas similitudes. Destacan, no obstante, las siguientes aportaciones:

- En el ámbito de aplicación de la ley, se incluye a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la proposición de ley, ofrezcan sus servicios en territorio español.

- Varía la definición de sedación paliativa⁴¹, que, además, incorpora la referencia a la aplicación del principio de proporcionalidad.

- Respecto al auxilio religioso o espiritual, se recoge la mención expresa a la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa.

- Se incorpora un artículo, el 15, relativo a la formación y capacitación de los profesionales sanitarios en materia de cuidados paliativos. El objetivo es que la prestación de cuidados paliativos sea una competencia básica para todos los profesionales sanitarios, con independencia de su especialidad, emplazándose a las autoridades educativas a garantizar formación específica suficiente en cuidados paliativos en los grados universitarios de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología y en los Títulos correspondientes a los estudios de Formación Profesional de Técnico de Cuidados Auxiliares de Enfermería y Técnico en Emergencias Sanitarias o las titulaciones y grados equivalentes que correspondan por razón de la materia⁴². Asimismo, se da respuesta a otra necesidad igualmente importante, que venía siendo reclamada por las asociaciones de cuidados paliativos, la aprobación del área de capacitación específica (ACE) para que se reconozcan las competencias de los profesionales involucrados que trabajan en este campo y se regule y acredite su formación sanitaria especializada⁴³. Además, en la Disposición adicional quinta se establece que las Administraciones sanitarias, procurarán una formación específica y continua en cuidados paliativos a sus profesionales en su ámbito.

- Dentro de las medidas de acompañamiento a los familiares se incluye en el art. 18.4 la referencia a un permiso: “art. 18.4. Los familiares de primer grado de consanguinidad o afinidad de un paciente que se encuentre en el proceso de morir podrán disfrutar de permisos laborales regulados conforme a lo establecido en el artículo 37 del Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, así como en los artículos 48 y 51 del Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre,

⁴¹ Art. 4 “m) Sedación paliativa: la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento.

n) Sedación en fase de agonía: sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.”

⁴² Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa (2019), el 53% de las facultades de Medicina y el 61% de las de Enfermería forman a sus alumnos en esta disciplina.

⁴³ Se encomienda al Ministerio de Sanidad la creación de un título de especialista, mediante la creación de un área de capacitación específica en materia de cuidados paliativos de conformidad con lo establecido en el art. 24 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias y en el art. 8 del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y la seguridad de sus prestaciones.

por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público [EBEP].” La referencia al artículo 37 del Estatuto de los Trabajadores remite a los permisos retribuidos por hospitalización o enfermedad grave (37.3.b) y a las reducciones de jornada por cuidado de hijos o familiares que requieran cuidado directo (art. 37.6). Sin embargo, dichas figuras no resultan del todo adecuadas para una situación que puede prolongarse durante un período de incluso seis meses, para lo cual, un permiso retribuido de 2 días resulta del todo insuficiente. Por otro lado, las reducciones de jornada implican una reducción del salario. Únicamente en caso de menores de 18 años, conforme al artículo 37.6 del Estatuto de los Trabajadores, los progenitores, siempre y cuando los dos trabajen, tendrían derecho a pedir una reducción de jornada de al menos la mitad de la jornada, con derecho a percibir la prestación de la Seguridad Social del art. 190 del RD Legislativo 8/2015, de 30 de octubre (BOE del 31 de octubre) por el que se regula el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, ya que dentro del Anexo de “enfermedades graves” se incluye expresamente a los cuidados paliativos (Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio (BOE del 30 de julio), para la aplicación y desarrollo en el Sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. En el caso de los empleados públicos el sistema establecido en el EBEP es más beneficioso ya que el art.48 prevé el siguiente permiso: “i) Por ser preciso atender el cuidado de un familiar de primer grado, el funcionario tendrá derecho a solicitar una reducción de hasta el cincuenta por ciento de la jornada laboral, con carácter retribuido, por razones de enfermedad muy grave y por el plazo máximo de un mes. Si hubiera más de un titular de este derecho por el mismo hecho causante, el tiempo de disfrute de esta reducción se podrá prorratear entre los mismos, respetando en todo caso, el plazo máximo de un mes”. La tramitación de la Proposición de Ley sería una buena ocasión para regular para los trabajadores por cuenta ajena, un permiso retribuido específico análogo al de los empleados públicos o una reducción de jornada similar a la prevista para el cuidado de hijos menores de cáncer u otras enfermedades graves.

- En el artículo 22, se recogen ayudas a la dependencia, emplazándose al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, y las Comunidades Autónomas, en este caso mediante sus consejerías competentes en materia de Dependencia, a garantizar a las personas con enfermedad terminal que precisen el reconocimiento de su situación de dependencia, una valoración y, en su caso, una atención personalizada en los términos de urgencia contemplados en la legislación vigente en la materia⁴⁴.

- La Disposición adicional quinta, establece que las Administraciones sanitarias, por lo tanto, las comunidades autónomas, promoverán las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos, incluidas las unidades de cuidados paliativos infantiles, y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

La situación de los dos tipos de iniciativas a fecha de hoy es muy diferente, ya que mientras que el Congreso dio luz verde en septiembre a la ley de eutanasia, la tramitación de las otras proposiciones de ley está parada.

6. CONCLUSIONES

La asistencia sanitaria en el proceso final de la vida, cuando la medicina ya no puede curar la enfermedad, debe centrarse en cuidar, lo que se materializa a través de la prestación de cuidados paliativos al paciente. Se trata de una prestación sanitaria incluida dentro de la cartera de servicios comunes del SNS y, en concreto, dentro de las prestaciones básicas. Las Comunidades Autónomas también la han incorporado en su cartera de servicios. A nivel legal donde

⁴⁴ Añade en el párrafo 2 que “para las situaciones de urgencia en los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia, es de aplicación el art. 33 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

han encontrado un mayor desarrollo de su contenido ha sido en las leyes autonómicas que regulan los derechos y garantías de la dignidad de los pacientes en el proceso final de su vida. Hasta la fecha, diez Comunidades Autónomas han legislado sobre esta materia, con base en la competencia sobre sanidad, estableciendo no sólo el haz de derechos de los pacientes, partiendo del pleno respeto a la autonomía del paciente, sino también las garantías de los profesionales sanitarios. Sin embargo, el grado de desarrollo de esta prestación en todas las Comunidades Autónomas, con lo que implica de dotación de recursos personales y materiales, dista de ser igual. Se ha denunciado, por ejemplo, que el ejercicio efectivo del derecho a la sedación paliativa, en los términos contemplados por las leyes autonómicas, se presenta hoy en día como un derecho de difícil satisfacción: de los más de 100.000 enfermos que necesitarían cuidados paliativos en España, solo la mitad pueden ser atendidos con los recursos médicos y materiales con que actualmente se cuentan; faltan camas hospitalarias, unidades de atención domiciliaria y, sobre todo, profesionales como una preparación específica en cuidados paliativos (Díez Fernández, J.A., 2017)⁴⁵.

Expertos paliativistas denuncian que la causa de esta falta de desarrollo tiene que ver con su poca valoración dentro de la propia medicina “ya que se consideran en ocasiones como una mera acción caritativa” (Declaraciones de Carlos Centeno, director del Servicio de Medicina Paliativa de la Clínica Universitaria de Navarra en declaraciones al Diario de Navarra el 10 de octubre 2020, día mundial de los cuidados paliativos). Llama la atención que ningún partido político haya priorizado la aprobación de una ley estatal de cuidados paliativos y que las iniciativas que se han presentado durante la última década lo hayan hecho como reacción ante el temor de que se aprobara una ley reguladora de la eutanasia activa.

El panorama podría cambiar en fechas no muy lejanas. Si finalmente se aprueba la ley orgánica reguladora de la eutanasia, junto a la prestación de cuidados paliativos, el paciente tendría a su disposición una prestación “de ayuda para morir”. Para garantizar la libertad de decisión al paciente, se establece la obligación de informarle sobre la posibilidad de recibir cuidados paliativos. Creemos, sin embargo, que hasta que la prestación de cuidados paliativos no esté plenamente desarrollada, en igualdad de condiciones, en todo el territorio español, no habrá tal libertad para decidir. Este objetivo sólo lo puede cumplir una ley básica estatal.

Dicha ley debe tramitarse, como exigía la SECPAL “al menos con la misma contundencia y celeridad” con la que se respalda la regulación de la eutanasia y, lo que es más importante, “con dotación presupuestaria suficiente y con instrumentos que aseguren su cumplimiento” para que sea verdaderamente efectiva y responda realmente a las necesidades a las que se enfrentan cada año miles de personas en España⁴⁶. Una vez que sea aprobada dicha ley, el siguiente paso debería ser abordar el desarrollo reglamentario, de modo, que no quede su concreción en niveles no normativos, como guías de actuación, planes o estrategias. De lo contrario, lo que es un derecho humano del paciente en la fase final de su vida podría quedar reducido a un mero acto de caridad o de beneficencia. Hay que tener en cuenta, que la prestación sanitaria “de ayuda a morir” es muy sencilla de implantar y de administrar (hasta el punto de que el propio paciente puede suministrársela en su domicilio). Ni mucho menos requiere la dotación de los recursos económicos, materiales y personales que exige la prestación de cuidados paliativos. Buena prueba de ello es el distinto plazo de entrada en vigor prevista en la Proposición de ley orgánica reguladora del derecho a la eutanasia y en las dos Proposiciones de ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida (en estas últimas podría decirse aquello de “largo me lo fiais”). Si la ley orgánica de eutanasia empezara a aplicarse

⁴⁵ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos de España*. núm. 9, mayo 2016.

⁴⁶ “Ley de Eutanasia en el Congreso: Secpal pide al Gobierno la misma “rapidez” para la de Paliativos”, Fuente: ConSalud.es, 11 de febrero de 2020, disponible en: https://www.consalud.es/profesionales/medicina/secpal-pide-gobierno-homogeneizacion-cuidados-paliativos-pais_74129_102.html (recuperado el 2 de octubre de 2020).

antes, existiría un serio peligro de que se detuviera el avance de los cuidados paliativos. Al respecto no podemos dejar de recordar lo que dijo el Tribunal Constitucional respecto del aborto eugenésico en la sentencia 53/1985, de 11 de abril (BOE del 18 de mayo) en el fundamento jurídico 11: “el fundamento de este supuesto, que incluye verdaderos casos límite, se encuentra en la consideración de que el recurso a la sanción penal entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia. La afirmación anterior tiene en cuenta la situación excepcional en que se encuentran los padres, y especialmente la madre, agravada en muchos casos por la insuficiencia de prestaciones estatales y sociales que contribuyan de modo significativo a paliar en el aspecto asistencial la situación, y a eliminar la inseguridad que inevitablemente ha de angustiar a los padres acerca de la suerte del afectado por la grave tara en el caso de que les sobreviva”. Pese a declarar la constitucionalidad de la ley que permitía el aborto del *nasciturus* a quien su hubiera diagnosticado una discapacidad, el Alto Tribunal señalaba que “en la medida en que se avance en la ejecución de la política preventiva y en la generalización e intensidad de las prestaciones asistenciales que son inherentes al Estado social (en la línea iniciada por la Ley de 7 de abril de 1982 relativa a los minusválidos, que incluye a los disminuidos profundos, y disposiciones complementarias) se contribuirá de modo decisivo a evitar la situación que está en la base de la despenalización.” Desgraciadamente, antes de que el Estado Social cumpliera con sus deberes de protección de los más débiles, se permitió su eliminación. Treinta y cinco años después de la sentencia, el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia sigue sin dar una alternativa, pero miles de niños con discapacidad han visto negado su derecho a nacer³. Regulemos y desarrollemos plenamente una red de cuidados paliativos en todo el territorio nacional y sólo después, planteemos el debate de la eutanasia. En este caso, puede afirmarse que “el orden de los factores sí altera el producto”.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación española contra el cáncer, Informe de la situación actual en cuidados paliativos, junio 2014, disponible en:
<http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z1178957&id=178957>
- DÍEZ FERNÁNDEZ, J.A., “La sedación paliativa en las nuevas leyes autonómicas sobre el final de la vida”, Comunicación presentada en el XI Congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (XICAEBI 2017).
- ESCOBAR ROCA, G., (2020) “El derecho a la salud en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español”, *Blog de la Revista catalana de Dret públic*, 13 de septiembre de 2013, disponible en:
<https://eapc-rcdp.blog.gencat.cat/2013/09/13/el-derecho-a-la-salud-en-la-jurisprudencia-del-tribunal-constitucional-espanol-guillermo-escobar/> (recuperado el 15 de septiembre de 2020).
- GÓMEZ MONTORO, A.J. (2016), “Vida privada y autonomía personal o una interpretación *passé-partout* del art. 8 CEDH”, en AA.VV., *La Constitución política de España, Estudios en homenaje a Manuel Aragón Reyes*, CEPC.
- PÉREZ MIRAS, A. (2015), “Muerte Digna y Estatutos de Autonomía”, *Derecho y Salud*, núm. 25, volumen extraordinario.
- QUESADA TRISTÁN, L. (2008), “Derechos humanos y cuidados paliativos”, *Revista Médica Hondureña*, vol. 76.
- SERRANO MARTÍNEZ, M. (2019), *Los últimos días: Razón y práctica de los Cuidados Paliativos, Digital Reasons*.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos de España*, núm. 9, mayo 2016.
- SOUTO GALVÁN, E., (2006), “Derecho a la vida y tratamientos vitales coactivos”, *Foro. Nueva época*.
- PEREIRA ARANA, I. (2016) “Cuidados paliativos. El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos”, *Dejusticia*, Documentos núm. 26.