



"Todas estas cuestiones son las que yo esperaría de una ley de atención a la persona ante el proceso final de la vida"

ZENIT.org

"Creo que sería más oportuna una normativa que despliegue y desarrolle la atención integral del paciente en la fase final de la vida y de su familia, a través de la implantación decidida de los cuidados paliativos en toda su amplitud y todas sus dimensiones"

*Publicamos las consideraciones acerca del anteproyecto de ley sobre los derechos de la persona ante el proceso final de la vida presentado en España expuestas por monseñor **Mario Iceta Gavicagogeascoa**, obispo de Bilbao:*

1. ¿No es mejor una ley que desarrolle integralmente los cuidados paliativos?

En primer lugar, me gustaría que utilizáramos los términos precisos. Se suele decir que es un anteproyecto de ley de muerte digna. Ahora bien, el anteproyecto de ley no habla de muerte digna, sino de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Me parece adecuado que se hable del término persona, y no simplemente individuo, y del proceso final de la vida, mejor que de muerte digna.

De entrada, la orientación que ofrecía el título del anteproyecto me pareció sugerente y me sumergí en su lectura con buen ánimo. Su estudio y reflexión me dejó una cierta sensación de perplejidad. Si se pretende elaborar una normativa, nada más y nada menos que con rango de ley, sobre el proceso del final de la vida, parecería más adecuado abordar íntegramente la cuestión de los cuidados paliativos. Ciertamente se habla de ellos en el artículo 11, dedicado al derecho al tratamiento del dolor. En dicho artículo se describe el derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, si bien se entienden dirigidos principalmente a la prevención y alivio del sufrimiento. Siendo esto positivo, es preciso recordar que la naturaleza de los cuidados paliativos va más allá y es mucho más amplia que el tratamiento del dolor y del sufrimiento.

En este sentido, me parecería mucho más interesante una ley integral de cuidados paliativos, que reconozca estos cuidados como especialidad médica —en la actualidad no lo es—, que sea asignatura obligatoria en la formación de los profesionales sanitarios —en la actualidad es optativa en algunas facultades—, que se desarrolle íntegramente su implantación en el sistema nacional de salud, sin olvidar la importantísima atención domiciliaria, y a la familia... Todas estas cuestiones son las que yo esperaría de una ley de atención a la persona ante el proceso final de la vida.

Creo que sería más oportuna una normativa que despliegue y desarrolle la atención integral del paciente en la fase final de la vida y de su familia, a través de la implantación decidida de los cuidados paliativos en toda su amplitud y todas sus dimensiones. Me parece que la atención familiar no debe quedar excluida. Cuando una persona está enferma, su repercusión en la familia es enorme. Noches en el hospital, alteración de jornada laboral para atender al enfermo, estancias en centros sanitarios alejados del domicilio habitual y que obligan a familiares a desplazarse, atención domiciliaria que requiere el cuidado continuo del enfermo, etc. Por eso creo que debería procurarse una atención integral incluyendo en ella a la familia.

2. Algunos aspectos pueden ser utilizados con mentalidad proeutanasica.

Me llaman la atención algunos aspectos de este anteproyecto de ley, principalmente los artículos 6 sobre el derecho a la toma de decisiones, el 11 sobre el derecho al tratamiento del dolor, y el 17 sobre la proporcionalidad de las medidas terapéuticas. El artículo 6 considera la autonomía del paciente de un modo absoluto hasta el punto de concederle la capacidad de rechazar procedimientos médicos propuestos por los profesionales sanitarios, incluso a costa de poner en peligro inminente la propia vida, por lo que podría ser utilizado con una mentalidad proeutanáica. La misma dificultad aparece a la hora de abordar las medidas de soporte vital de las que se trata con ambigüedad en el artículo 17.

Con respecto a la sedación paliativa, abordada en el artículo 11, habría que recordar que existe un buen documento de la Organización Médica Colegial de febrero de 2009 titulado “*ética de la sedación en la agonía*”, en el que se aborda con exquisito equilibrio y de modo práctico esta cuestión y pueden ayudar a una reelaboración de dicho artículo en términos adecuados. De todas formas, todos estos aspectos, —criterios para instaurar o rechazar un tratamiento médico específico, sea la sedación paliativa, la hidronutrición o cualquier otro procedimiento—, deberían quedar dentro del ámbito propio, que es la relación del paciente con los profesionales sanitarios, por lo que una concreta y específica regulación legal, que sobrepasa dicho ámbito, podría considerarse excesiva. A este respecto, también la SECPAL, (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), ha redactado diversos documentos y protocolos, eminentemente prácticos y bien fundamentados, que clarifican estos aspectos para una adecuada toma de decisiones, respetuosa con la *lex artis*, el criterio de ciencia y conciencia del profesional sanitario y la voluntad del paciente, todo ello en el contexto de la relación clínica, que es su ámbito propio.

3. La objeción de conciencia del profesional sanitario debe ser absolutamente respetada

En el anteproyecto de ley no se habla del derecho a la objeción de conciencia del profesional sanitario, pues no sólo habla del médico, sino de los profesionales sanitarios en general. El artículo 15.3 hace referencia a la exención de responsabilidad cuando con sus actuaciones cumplen la voluntad del paciente. Entiendo que este artículo concede una primacía desproporcionada a la voluntad del paciente, basada en una concepción maximalista de su autonomía sobre el criterio del profesional, ante la cual éste se ve obligado a proceder, distorsionando la naturaleza de la relación clínica, basada en la mutua confianza y el acuerdo común en alcanzar objetivos clínicos.

El texto no hace referencia al derecho del profesional sanitario de actuar siempre conforme a su conciencia y su criterio ético o profesional, y es un aspecto fundamental que no se puede obviar. Se habla más bien de que estos profesionales están obligados a respetar la voluntad del paciente y, en este caso, la ley les eximiría de cualquier responsabilidad, se supone legal. Pero en este asunto no se menciona la responsabilidad ante la propia conciencia y ante la competencia y criterio profesional, y ésta son cuestiones fundamentales e ineludibles. La dificultad de fondo subyace en el modo de concebir la verdadera naturaleza de la relación profesional sanitario-paciente. Da la sensación de que la ley la concibe desde una perspectiva contractualista, con una prevalencia excesiva de la autonomía del paciente, perdiendo de vista aspectos fundamentales de dicha relación que es eminentemente personal, presidida por la confianza mutua, la competencia profesional y calidad ética de los profesionales sanitarios, y el respeto y diálogo sincero en la búsqueda común del bien del paciente y los objetivos clínicos a alcanzar mediante la mutua colaboración.

4. La delicada cuestión del soporte vital y de la hidronutrición.

El texto, en el artículo 17.1, hace referencia a la *lex artis* como referencia fundamental del criterio clínico, si bien en la disposición final primera se pide la modificación de la ley 41/2002 sobre la autonomía del paciente, suprimiendo sorprendentemente dicha referencia. A continuación habla de evitar la adopción o mantenimiento de medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, manteniendo aquellas que garanticen su debido cuidado y bienestar. El problema estriba en qué medidas específicas considera la ley como soporte vital. Ha sido clásica la distinción entre tratamientos y cuidados, aunque actualmente es un tema sujeto a revisión.

Se ha considerado la hidronutrición como un elemento clave del soporte vital, pues es fundamental para el sostenimiento de la vida y debería entrar en lo que el texto denomina medidas que garantizan el cuidado debido. Ahora bien, en este artículo se introduce la variable de calidad de vida futura del paciente como criterio para la

adopción o suspensión de medidas de soporte vital, sin distinguir los aspectos anteriormente mencionados. Es éste un concepto sobre el que se ha debatido mucho y es, por su propia naturaleza, ambiguo y difícilmente objetivable y por tanto, constituye una dificultad a la hora de abordar decisiones clínicas.

Sería un equívoco pensar que la dignidad del enfermo depende de la calidad de vida. Y en este sentido, no es adecuado hacer depender las medidas de soporte vital, principalmente la hidronutrición, de la valoración de la calidad de vida futura del paciente. Por eso, creo que es preferible evitar su inclusión en este artículo 17, que me parece clave en el texto. Dicho artículo, junto con el 11 y el 15, que están profundamente relacionados y con los que el artículo 17 se contradice en algunos aspectos, principalmente entre la *lex artis*, la competencia ética y profesional del profesional sanitario y la autonomía del paciente, precisan, a mi entender, una seria reformulación.

5. La eutanasia es indigna. No confundir eutanasia pasiva con suspensión de procedimientos fútiles.

La persona es siempre digna por su propia naturaleza, con independencia de la fase de la vida en la que se encuentra, o su estado de salud, y también en los compases finales de su existencia. Persona y dignidad son, en el fondo, conceptos redundantes. En cambio, el concepto de muerte digna es confuso y ambiguo. Por eso, como decía, me parece adecuado que este anteproyecto de ley no caiga en esta ambigüedad. La eutanasia consiste en aquella acción u omisión que por su naturaleza e intención causa la muerte del paciente y en eso consiste precisamente su misma indignidad. La eutanasia busca la muerte del enfermo, bien mediante la instauración de un procedimiento que provoca la muerte, o bien mediante la omisión de un procedimiento adecuado y debido.

Hoy en día la confusión más extendida quizás se dé principalmente entre la eutanasia pasiva y la suspensión de un tratamiento fútil, que conllevan un juicio moral radicalmente distinto. En el primer caso, se busca la muerte del enfermo no iniciando o suspendiendo un procedimiento clínicamente indicado, y esto es éticamente inaceptable. En cambio, es lícita la suspensión de un tratamiento fútil. En este caso, el objeto moral de la suspensión consiste en retirar un tratamiento o procedimiento clínico que no proporciona ya ningún beneficio al enfermo e incluso prolonga innecesariamente una situación de agonía y sufrimiento, si bien de tal suspensión podría seguirse (aunque no necesariamente) la muerte del enfermo. Esta muerte no es nunca pretendida, ni querida ni buscada, y por ello la moralidad de este acto es esencialmente distinta a la de la eutanasia, que constituye siempre un mal moral.

Mons. Mario Iceta Gavicagogeascoa, obispo de Bilbao