

INFORME CCUA 30/2008

Sevilla a 22 de Septiembre de 2008

INFORME DEL CONSEJO DE LOS CONSUMIDORES Y USUARIOS DE ANDALUCÍA AL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y GARANTIAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE

El Consejo de los Consumidores y Usuarios de Andalucía, en ejercicio de la función que le reconoce el Decreto 58/2006, de 14 de marzo, ante la Consejería de Salud, comparece y como mejor proceda,

EXPONE

Que por medio del presente escrito procedemos a evacuar informe respecto del Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la Muerte, y ello sobre la base de las siguientes:

ALEGACIONES

PRIMERA.- Consideraciones Generales.

- a) Este Consejo, viene reiterando en los informes emitidos sobre las normas sometidas al trámite de audiencia la necesidad de que en la Exposición de Motivos del Anteproyecto de Ley se indique expresamente el hecho de haber sido sometido al cumplimiento del trámite de audiencia ante el Consejo de los Consumidores y Usuarios de Andalucía, tramite que por ser preceptivo debería venir reflejado en el texto, haciendo

referencia al Decreto regulador de este Consejo, Decreto 58/2006, de 14 de marzo.

- b) Valoramos positivamente la Oportunidad de la regulación legal, en tanto que viene a precisar y completar el marco normativo vigente aplicable (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y Ley 2/1998, de 15 de junio de Salud de Andalucía).
- c) Entiende este Consejo que el Proyecto de Ley puede dar respuesta y por tanto aportar seguridad jurídica a situaciones que en la práctica se vienen produciendo por el avance tecnológico que puede aplicarse en el proceso de la muerte,
- d) Igualmente desde este Consejo venimos a valorar positivamente el eje central de la norma en tanto que se conforma en la autonomía de la voluntad del paciente, por encima de otros valores y asimismo, la carta de derechos que recoge la norma, que si bien la mayoría son derechos que contempla la normativa vigente, en el presente texto se precisan y se reconocen explícitamente, en aspectos directamente relacionados con el proceso de la muerte (muerte digna).
- e) Venimos desde esta instancia a realizar una llamada a las Instituciones y Administraciones sanitarias en el sentido de que han de llevar a cabo un amplio despliegue de recursos económicos, materiales y humanos para adaptarse a la ley.
- f) Entendemos que la regulación ha de ser rigurosa con la emisión del consentimiento del paciente, que ha de ser libre y consciente en todo momento, tal y como incidió el Consejo Consultivo de Andalucía en el Dictamen 090/2007 al analizar una solicitud de suspensión de tratamiento con ventilación mecánica.
- g) Por otro lado la norma debe intentar alcanzar el mayor grado de consenso posible, siendo ello fundamental en lo referente a los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte.

- h) Desde este Consejo se estima necesario un pronto desarrollo reglamentario, para que la ley no se quede en una declaración de intenciones. Ej.: desarrollo reglamentario de los Comités de ética.
- i) Entendemos necesario que se tome en consideración en la redacción de la norma los diferentes enfoques susceptibles de producirse sobre el proceso objeto de regulación en función de que el mismo se desarrolle en el marco de la sanidad pública o la privada, dada la evidente influencia de factores contradictorios, especialmente en el terreno económico, que puede producirse entre ambos ámbitos afectados por el mismo marco normativo.
- j) Sin menoscabo de las aportaciones que se puedan hacer a aspectos concretos del articulado, desde este Consejo consideramos que el conjunto de decisiones que se adoptan en los procesos regulados en la norma adquieren tal trascendencia que su único soporte no puede ser la manifestación o información verbal consignada con mayor o menor fortuna por el profesional al cargo en la historia clínica. La trascendencia, las consecuencias, las responsabilidades implícitas en las decisiones y las actuaciones derivadas de las mismas, requieren del mayor grado de trazabilidad, que debiera plasmarse en su documentación y suscripción por escrito.

SEGUNDA.- Sobre el Artículo 1. Objeto, en su apartado c),

Entiende este Consejo que habría que establecer una prevalencia de los derechos de la persona durante el proceso de la muerte frente a los derechos y deberes del personal sanitario.

Por otro lado estima este Consejo que sería pertinente establecer tres apartados diferenciados en este artículo de manera que por un lado aparezcan los derechos, por otro los deberes y finalmente las garantías.

TERCERA.- Al Artículo 4. *Definiciones*.

En relación a su apartado a), indicar que es necesario que se haga constar el nombre completo de la normativa citada, así, en vez de citar “el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”, debería hacerse constar, “el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”.

Esta alegación se hace extensiva a todo el texto, cada vez que se menciona a una norma.

CUARTA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado a).

Consideramos conveniente que la definición de “consentimiento informado” contemplada en el apartado a) del artículo, se complete en los siguientes términos: “...*manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir y comprender la información adecuada*,...” . Se trata de implementar una garantía de accesibilidad del paciente a la información que se le proporciona cambiando el enfoque: no se trata de garantizar la emisión y recepción de la información, sino de asegurar la completa comprensión de la misma para que la decisión fundada en la misma sea absolutamente consciente, formada e informada.

QUINTA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado b).

Entiende este Consejo que la norma debería especificar en la definición lo que se entiende por “*cuidados paliativos integrales de alta calidad*”, en la medida que la norma contempla como derecho del paciente, el recibir estos cuidados.

SEXTA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado c).

Respecto de la definición de declaración de voluntad anticipada, sin perjuicio de valorar positivamente que en ésta, el paciente, si lo desea, pueda incorporar una expresión formal de los valores vitales que inspiran sus opciones e instrucciones, no obstante consideramos necesario que se haga constar que dichos valores vitales deberán ser expuestos de manera

fundamentada, al objeto de que puedan servir para clarificar y apoyar su declaración de voluntad. Asimismo, habría de señalar la norma que la incorporación de dichos valores, conlleva una modificación del artículo 3 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

SEPTIMA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado e) y f).

En aras a una mejor sistemática del texto, este Consejo propone invertir el orden del contenido de ambos apartados, a fin de que se aborde en primer lugar la definición de “medidas de soporte vital” y seguidamente la “limitación de medidas de soporte vital o limitación del esfuerzo terapéutico”.

SEPTIMA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado e).

Entendemos necesario que en el apartado e) en el que se define el concepto de limitación de medidas de soporte vital o limitación del esfuerzo terapéutico, se haga referencia a la carencia de expectativas ***científicas*** razonables de mejoría, entendiéndose que debe ser este concepto técnico fundado en la mejor ciencia y tecnología aplicable y no otro el que determine el pronóstico vital del paciente.

OCTAVA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado h).

Valoramos innecesario que el apartado h) dedicado a la definición del concepto de obstinación terapéutica requiera de que las medidas de soporte vital puedan mermar la calidad de vida del paciente. Será suficiente con que ***no aporten mejora alguna de su calidad de vida***, siempre que se cumplan el resto de condicionantes previstos en la norma.

Igualmente desde este Consejo, se propone que en la definición de Obstinación Terapéutica se indique expresamente que se trata de una conducta tipificada en el Código de Ética y Deontología Médica español como contraria al buen quehacer médico.

NOVENA.- Al Artículo 4. *Definiciones*, apartado m).

Se advierte desde este Consejo la utilización de términos ambiguos en la norma, tales como “*suficientes*”, referido a la voluntad para gobernar la vida por sí mismas de forma autónoma, entendiendo que dicha indeterminación podría dar lugar a interpretaciones diversas o contradictorias a la hora de determinar una situación de incapacidad de hecho.

DECIMA.- Al Artículo 5. Derecho a la información clínica.

En el apartado 1, entiende este Consejo que habría que modificar al final del párrafo en el sentido de que la información será verbal y *por escrito* como regla general.

Debemos que tener en cuenta que la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece que “la información asistencial se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica”, en ese sentido, la ley autonómica, sin entrar a colisionar el marco estatal vigente, debería de señalar expresamente que la información será verbal y por escrito, en aras a garantizar el derecho a una información asistencial adecuada.

Por otra parte, en lo referente al contenido de la información, y atendiendo a lo dispuesto en el artículo 4.1 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, habría de especificarse que la información será sobre el diagnóstico, pronóstico e intervenciones posibles en su caso, *finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias*, de tal manera que les ayuden a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

UNDECIMA.- Al Artículo 5. Derecho a la información clínica. En su apartado 2.

Al establecer in fine que “Todo este proceso se registrará en la historia clínica”, entiende este Consejo que debe de añadirse que igualmente se registrará la información dada al paciente.

DUODÉCIMA.- Al Artículo 6. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*

En el apartado 2, se establece que el consentimiento será verbal por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica.

Al respecto, este Consejo entiende necesario que en casos relacionados con el proceso de muerte, dicho consentimiento debe de prestarse siempre por escrito, en tanto en cuanto que la propia Ley 41/2002 (artículo 8.2), enumera una serie de supuestos en los que dicha forma de consentimiento escrito es preceptiva. Estos supuestos son: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. Resulta casi evidente que las actuaciones que puedan llevarse a cabo con personas que se encuentren en el proceso de la muerte, quedarían englobadas dentro de alguno de los supuestos anteriormente mencionados, por lo que requerirían en todo caso de consentimiento escrito.

DECIMOTERCERA.- Al Artículo 7. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención. En su apartado 2.*

Entiende este Consejo que el artículo debió regular más extensamente su contenido, sobre todo teniendo en cuenta que la decisión del paciente es la que debe primar ante todo y que debe de crearse una seguridad jurídica al respecto, regulando aquellos casos en los que deba de registrarse a modo de trazabilidad la opinión del paciente a lo largo del tiempo. Dejando constancia de que puede dar lugar la aptitud del paciente a ejercicio de la Objeción de Conciencia y a la objeción por responsabilidad.

DECIMOCUARTA.- Al Artículo 9. *Sobre el representante designado en la declaración de voluntad anticipada. En su apartado 1.*

Al regular dicho artículo que el representante designado actuará buscando siempre el mayor beneficio de su representado y con respeto a la dignidad personal de éste, entiende este Consejo que debería concretarse ampliamente que se entiende por “mayor beneficio”, dado que dicha alusión encierra una gran y peligrosa ambigüedad y traslada al mismo la potestad de decidir sin ningún elemento jurídico doctrinal o jurisprudencialmente definido que lo ampare, como bien pudiera ser el referente del *buen padre de familia* tan recurrente en nuestro derecho civil y bien conceptuado en nuestro ordenamiento.

DECIMOQUINTA.- Al Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado. En su apartado 1.*

Entiende este Consejo que la norma debió establecer los supuestos en los que se entiende que hay conflicto para determinar que estos también sea el Juez quien los dirima. Puesto que pese a plantear la norma un orden de prelación, puede que en el mismo plano se coloquen personas con intereses contrapuestas sobre la recepción de la información y la prestación del consentimiento, en lugar del incapaz de hecho.

DECIMOSEXTA.- Al Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado. En su apartado 2.*

En relación al apartado 2, cuando el paciente esté incapacitado judicialmente y tenga el médico responsable que valorar la capacidad de hecho de éste, debería contemplar la norma que el médico responsable pueda solicitar y contar con el apoyo de un psicólogo para realizar dicha valoración, en los casos en que lo estime oportuno.

Por otro lado, se deberá informar en estos casos al tutor o curador del incapacitado.

DECIMOSEPTIMA.- Al Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado. En su apartado 3.*

En el apartado 3, se indica que la situación de incapacidad no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de decisiones “de modo adecuado a su grado de discernimiento”. Al respecto, este Consejo considera necesario que se clarifique o concrete en la norma a quién corresponde valorar y cómo, esta situación.

Por otra parte, establece dicho apartado que el ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y con respeto a su dignidad personal. Al respecto debemos tener en cuenta que el término “mayor beneficio” debería ser concretado y clarificado, dado la susceptibilidad de ser utilizado en todas sus acepciones.

DECIMOCTAVA.- Al Artículo 11. *Derechos de los pacientes menores de edad. En su apartado 2.*

Consideramos que existe una contradicción entre la previsión de que la opinión de los padres o tutores legales de los menores emancipados o mayores de 16 años será tomada en cuenta para la toma de la decisión final y la inmediata previsión de que en caso de conflicto prevalecerá la opinión del menor, lo que deja sin efecto la anterior. Conviene evitar estas contradicciones que pueden generar en colisiones de derechos aparentes cuando la idea del legislador parece clara al otorgar la potestad de decisión al paciente. Sólo como elemento de valor en un proceso dialéctico que pudiera hacer reflexionar al menor es como esta previsión podría adquirir cierto sentido.

En todo caso debe de informarse a los padres y representantes legales de la decisión tomada por el menor emancipado o con dieciséis años cumplidos y del hecho de que si disienten en sus opiniones, de nada sirve puesto que es la decisión del menor la que prevalece.

DECIMONOVENA.- Al Artículo 12. *Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos. En su apartado 1.*

En el apartado 1, traemos a colación la alegación realizada con respecto al artículo 4 “definiciones”, dado que consideramos necesario que se concrete o defina lo que se entiende por “cuidados paliativos integrales de alta calidad”.

VIGESIMA.- Al Artículo 13. *Derecho del paciente al tratamiento del dolor.*

Se advierte de la utilización de expresiones y términos indeterminados, tales como “*atención idónea*” o “*medidas adecuadas*”, que podrían dar lugar interpretaciones diversas de la norma, y que por seguridad jurídica, deberían ser evitadas en la medida de lo posible.

VIGESIMOPRIMERA.- Al Artículo 14. *Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa. En su apartado 3.*

Entiende este Consejo que cuando el artículo 14 hace mención a la remisión al art. 8 del presente texto legal, debe igualmente hacer referencia a los artículos 6 y 10, por lo que proponemos la remisión a estos también.

VIGESIMOSEGUNDA.- Al Artículo 16. *Deberes respecto a la información clínica. En su apartado 1.*

Igualmente debe de realizarse una remisión a los artículos 4 y 10 del presente texto legal.

VIGESIMOTERCERA.- Al Artículo 16. *Deberes respecto a la información clínica. En su apartado 2.*

Entiende este Consejo que debe de establecer la norma que la participación de otros profesionales sanitarios debe de realizarse en coordinación con el médico responsable.

VIGESIMOCUARTA.- Al Artículo 16. *Deberes respecto a la información clínica. En su apartado 3.*

Entiende este Consejo que además de establecer este apartado que todos los profesionales que intervinieron en el proceso de atención sanitaria tienen obligación de dejar constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada, deben de establecer igualmente que dicha información fue comprendida suficientemente por su destinatario. Por ello, entendemos necesario que el apartado 3 del artículo incorpore in fine la siguiente coletilla: *...que dicha información fue proporcionada y suficientemente comprendida por el paciente.* Nos reiteramos en la trascendencia, no ya de la transmisión de la información, sino de la perfecta recepción y entendimiento por el destinatario de la misma para la adopción de la decisión que estime más oportuna.

VIGESIMOQUINTA.- Al Artículo 17. *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.*

Desde este Consejo proponemos una clarificación del contenido de este artículo dado que puede crear conflicto cuando sea el paciente quien quiera un tratamiento determinado y este sea desaconsejado por los médicos, debe en todo caso aclararse el término “valores y preferencias del paciente”.

Igualmente debe tomarse en consideración y quedar salvado en la redacción normativa el hecho de que los valores y preferencias del paciente no pueden colisionar contra los protocolos médicos basados en la evidencia a la hora de demandar un tratamiento determinado cuando el mismo no se encuentra indicado para su patología específica y en sus condiciones concretas, ya que un precepto concebido para afrontar situaciones de rechazo del tratamiento podrían tornarse arriesgadas desde la demanda de actuaciones asistenciales que no pueden quedar al arbitrio del paciente.

Por último, entendemos que la redacción del texto normativo debería de ser modificada en el sentido de que si bien el profesional tiene que respetar las opiniones del paciente por encima de sus valores morales, religiosos o

filosóficos, no así debería de estar obligado a abstenerse de imponer sus criterios “de cualquier otra naturaleza”.

VIGESIMOSEXTA.- Al Artículo 18. *Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada. En su apartado 2.*

Entiende este Consejo que al establecer la norma que los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes durante el proceso de muerte tienen obligación de recabar de ellos información acerca de si han otorgado o no una declaración de voluntad vital anticipada y, en caso afirmativo, accederán al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, para conocer su contenido e incorporarlo a la historia clínica, que dicha información que le facilita el paciente, sea afirmativa o negativa debe de obligar al facultativo en todo caso a acudir al Registro de Voluntad vital anticipada para contrastar lo relatado por el paciente.

VIGESIMOSEPTIMA.- Al Artículo 19. *Deberes respecto al consentimiento informado de las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.*

Se propone la inclusión de un nuevo apartado con el siguiente texto:

“En caso de dificultad o duda para valorar si el paciente pudiera hallarse en una situación de hecho que le impidiera decidir por si mismo, el medico responsable podrá pedir asesoramiento de un psicólogo que deberá serle proporcionado”.

VIGESIMOCTAVA.- Al Artículo 19. *Deberes respecto al consentimiento informado de las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho. En su apartado 2.*

En cuanto al apartado 2, se propone añadir al final del mismo lo siguiente:

“... respetando el orden establecido en el artículo 10.1 de la presente Ley”.

VIGESIMONOVENA.- Al Artículo 20. *Deberes respecto a la limitación de las medidas de soporte vital o del esfuerzo terapéutico.*

Se considera necesario clarificar el contenido del apartado 1, en tanto en cuanto lo que se establece en un principio como obligación del médico responsable, parece dejarse finalmente a su criterio, al utilizarse en la norma la expresión “cuando lo estime oportuno”. El texto da lugar a confusión y es por lo que se solicita su revisión.

TRIGESIMA.- Al Artículo 24. Apoyo a la familia. En su apartado 1.

En el apartado 1, debe indicarse expresamente que lo dispuesto en el mismo es de aplicación a los centros “*públicos y privados*”, conforme a lo establecido en el artículo 2 referido al alcance y ámbito de aplicación de la norma.

TRIGESIMOPRIMERA.-Al Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

Desde este Consejo se valora de forma positiva el contenido del presente artículo en cuanto a la facilitación de una habitación individual durante su estancia, que garantice el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.

TRIGESIMOSEGUNDA.-Al Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal. En su apartado 2.

En cuanto al apartado 2, y atendiendo a la delicada situación por la que están pasando tanto el paciente como los familiares, se interesa que la norma permita el acompañamiento permanente de 2 familiares o allegados.

TRIGESIMOTERCERA.-Al Artículo 27. Comités de ética.

Se interesa la inclusión de un plazo para el desarrollo reglamentario de la norma en lo referente a la composición, mecanismos de funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités de ética.

TRIGESIMOCUARTA.-Al Artículo 31 Infracciones graves. En su apartado 2.

Existe un error y la referencia que se establece al art. 30 debe rectificarse e indicarse la correcta que va referida al artículo 29.

TRIGESIMOQUINTA.-Al Artículo 31 *Infracciones graves. En su apartado 2.*

Existe un error y la referencia que se establece al art. 30 debe rectificarse e indicarse la correcta que va referida al artículo 29.

Por lo expuesto, procede y

SOLICITAMOS A LA CONSEJERÍA DE SALUD: Que habiendo por presentado este escrito, se digne a admitirlo, y tenga por emitido informe sobre el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, para a tenor del mismo y, si así lo tiene a bien, proceder a incorporar las modificaciones resultantes de las alegaciones expuestas en el presente informe. Por ser todo ello de Justicia que se pide en lugar y fecha arriba indicados.