

# ¿Un derecho humano a los cuidados paliativos? *A human right to palliative care?*

Manuel Ruiz Martínez-Cañavate

*Doctor en Derecho y Ciencias Sociales*

*Fiscalía Provincial de Málaga (Sección Territorial de Torremolinos)*

*Grupo de Investigación Aula Internacional de Biomedicina, Ética y Derechos Humanos*

*manolo1005rnc@gmail.com, manuel.ruiz.martinez.ius@juntadeandalucia.es*

*Avenida Carlos de Haya nº 30 5º-6, 29010, Málaga*

## **RESUMEN**

En el contexto normativo actual, resulta necesario analizar la importancia de los cuidados paliativos en la fase final de la vida de la persona. Una aproximación a su contenido nos muestra elementos claves de la medicina paliativa, tales como el alivio del dolor, la sedación, la adecuación del esfuerzo terapéutico y la atención a los familiares. En este marco, es oportuno plantearse si existe un derecho humano a los cuidados paliativos. Finalmente, el actual sistema jurídico español está determinado por las normas autonómicas relativas al proceso de muerte.

## **ABSTRACT**

In the present legal context, it is necessary to analyze the relevance of the palliative care in end-of-life phase. An approach to its content show us key elements of the palliative medicine, namely, pain relief, sedation, therapeutic effort adaptation and patient's relatives attention. In this framework, it is appropriate to consider whether exists a human right to palliative care. Finally, present Spanish legal system is determined by self-governing rules on end-of-life process.

**Palabras Clave:** Alivio del dolor; cuidados paliativos; derecho humano; dignidad humana; esfuerzo terapéutico; sedación.

## **KEYWORDS**

Pain relief; palliative care; human right; human dignity; therapeutic effort; sedation.

## **SUMARIO**

I. Introducción II. Aproximación a los cuidados paliativos: 1. Contexto 2. Definición 3. Alcance: A) Alivio del dolor B) Sedación paliativa C) Adecuación del esfuerzo terapéutico D) Atención espiritual al paciente E) Apoyo a los familiares en la enfermedad y en el duelo. III. Fundamentación jurídica: ¿un derecho humano a los cuidados paliativos? IV. Cuidados paliativos en el Derecho español: modelo normativo autonómico: 1. Principios básicos 2. Derechos de los pacientes 3. Deberes de los profesionales 4. Garantías institucionales V. Conclusiones

## **SUMMARY**

I. Introduction II. Approach to palliative care: 1. Context 2. Concept 3. Content: A) pain relief B) Palliative sedation C) Therapeutic effort adaptation D) Spiritual attention to patient E) Relatives

support in the illness and the mourning III. Juridical basis: ¿a human right to palliative care? IV Palliative care in Spanish Law: Self-Governing Communities legal system: 1. Basic principles 2. Patients rights 3. Professional duties 4. Institutional guarantees V. Conclusions

## I. INTRODUCCIÓN

Ante el hecho inexorable de la muerte, la Medicina tiene la misión de proteger la vida de la persona, mediante la prevención y la curación de la enfermedad y, cuando ello no es posible, paliando los sufrimientos del enfermo. Pero en ningún caso el deber del profesional médico pasar por provocar la muerte. Precisamente por ello, BÁTIZ sostiene que la eutanasia no puede ser considerada un acto médico, conforme al propio código deontológico de la profesión médica<sup>1</sup>.

En el año 2021 tuvo lugar en España la aprobación parlamentaria de la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia<sup>2</sup>. El contenido de esta norma ha sido muy cuestionado, por diferentes motivos y desde distintos sectores, principalmente porque la opción por un modelo eutanásico ante la enfermedad terminal y ante padecimientos considerados insufribles implica descargar sobre los profesionales sanitarios -especialmente el personal médico- la responsabilidad de la decisión de acabar con la vida de las personas, como una prestación más del sistema sanitario. La aprobación de la ley de eutanasia conllevó la emisión de dos informes por parte del Comité de Bioética de España, el primero al respecto del final de la vida y el proceso de morir en relación con la eutanasia, y de la objeción de conciencia de los profesionales, el segundo<sup>3</sup>, en los que se advertía de los importantes riesgos bioéticos generados por la norma y los que implicará el cumplimiento de sus prescripciones. Del contenido de los informes del Comité de Bioética se desprende la trascendencia de un sistema de cuidados paliativos de calidad, capaz de reducir a un porcentaje ínfimo los supuestos de aplicación de la eutanasia.

A partir de estas premisas, es necesario aproximarnos a esa noción de los cuidados paliativos, muy comentada en estos últimos meses, pero no siempre comprendida en su alcance completo, más allá de los círculos médicos especializados. En consecuencia, con este trabajo perseguimos perfilar un concepto claro del término cuidados paliativos. Delimitar su contenido esencial y sus aspectos más destacados. Y, en un segundo estadio de interpretación, cuestionarnos acerca de si existe base para exigir

---

<sup>1</sup> BÁTIZ CANTERA, J., (2021), *Cuestiones sobre la eutanasia*, Ediciones Nueva Eva, pp. 41-45.

<sup>2</sup> La LO 3/21, se aprobó el 24 de marzo, siendo publicada en el BOE el 25 de marzo y entrando en vigor el 25 de junio de 2021.

<sup>3</sup> El primero es el informe de 6 de octubre de 2020, *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*. El segundo es de 21 de julio de 2021, *sobre la objeción de conciencia en relación la prestación de la ayuda para morir de la Ley Orgánica reguladora de la eutanasia*.

el reconocimiento de un derecho humano a los cuidados paliativos, como sostienen organismos e instituciones especializadas.

## II. APROXIMACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 1. Contexto

Carece de sentido la consideración legal de la eutanasia como un derecho subjetivo ni como una prestación pública. Así lo afirma y justifica el Comité de Bioética de España en su informe de 2020, *“por razones de fundamentación ética de la vida, dignidad y autonomía”*. Por el contrario, una buena praxis médica debe venir fundamentada en la *“protección integral y compasiva de la vida”*, lo que conduce a una apuesta firme por la generalización de los cuidados paliativos de calidad<sup>4</sup> y, en particular, por el *“recurso a la sedación paliativa frente al sufrimiento refractario”*. Desde estas claves, nos parece oportuno abrir una ventana a la profundización sobre la importancia de los cuidados paliativos, su significado en clave sanitaria, así como reflexionar en qué medida resulta posible hablar de un auténtico derecho humano a los cuidados paliativos. El fin último de esta investigación, en sintonía con el propio Comité de Bioética de España, es plantearnos cuál es el camino más adecuado para construir una *“ética del cuidado, de la responsabilidad, la reciprocidad y la solidaridad intergeneracional”*<sup>5</sup>.

### 2. Definición

Existen múltiples definiciones de la noción **cuidados paliativos**. Tantas como organismos nacionales e internacionales que han profundizado en el tratamiento médico del sufrimiento y el dolor del paciente en fase terminal. Resulta oportuno precisar que, en la mayoría de los casos, los organismos que han acuñado una definición sobre cuidados paliativos lo han hecho en el contexto de la respuesta al dolor en los pacientes de cáncer. Así, en el año 1990 la Organización Mundial de la Salud, a partir de la propuesta de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, los definió como: *“el control total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento*

---

<sup>4</sup> Es muy iluminadora por su enfoque y claridad expositivo la monografía MARCOS DEL CANO, A.M. y DE LA TORRE DÍAZ, J. (2021), *Así, no; no así. La ley de la eutanasia en España*, Colección Bioética para Pensar, Dykinson, Madrid.

<sup>5</sup> COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, (2020), informe de 6 de octubre de 2020, *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*.

curativo”, explicitando, a continuación, el carácter primordial del “control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales”<sup>6</sup>.

La propia OMS actualizó en el año 2002 el concepto, adoptando un enfoque más sistemático y descriptivo del verdadero alcance de la noción, que se concretó en el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con las 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, psicológicos y espirituales”<sup>7</sup>.

De esta definición actualizada cabe resaltar varios factores.

En primer lugar, que persigue la mejora de la *calidad de vida*, tanto de pacientes como de las familias. Se trata de una precisión digna de elogio, en la medida que se identifica acertadamente con los efectos propios de la enfermedad y su socialización, en tanto cambia la vida del paciente, casi tanto como la de sus familiares y allegados.

En segundo lugar, la *prevención y el alivio del sufrimiento* se articula a partir de la identificación, evaluación y tratamiento del dolor. Es muy significativo el carácter sistemático de la respuesta al dolor, en sus diferentes fases diagnóstica, evaluativa y de tratamiento.

En tercer lugar, el enfoque trasciende al dolor, y abarca a otros *problemas físicos, psicológicos y espirituales*. Se trata de un elemento crucial, que incide en el carácter sistemático de la dimensión propia de los cuidados paliativos. Parte de la comprensión de que el dolor tiene una serie de efectos que abarcan las esferas física, psicológica y espiritual. Veremos posteriormente que la totalidad de las comunidades autónomas que han desarrollado normativas propias sobre el proceso de muerte, contienen específicas referencias a la exigencia de un enfoque integral de los cuidados, abarcando todas estas parcelas de atención.

Este concepto es coincidente, en términos generales, con el que se contempla en los Estatutos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en cuyo artículo 3 sostiene que los cuidados paliativos “se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia”<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Ginebra: WHO, 1994, *Technical Report Series*: 804. Asimismo, en NEGRI, S., “Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir”, en ZAMUDIO, T. (Dir.) *BIOÉTICA: Herramienta de las Políticas Públicas y de los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI*, UMSA-UNISA-ProDiversitas. Buenos Aires, 2012, pp. 237-260.

<sup>7</sup> [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en). Asimismo, en MARTÍN SÁNCHEZ, I., (2019), *Los Cuidados Paliativos: un estudio jurídico*, Colección Bioética para Pensar, Dykinson, Madrid (p. 25).

<sup>8</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, Estatutos. Es posible su consulta en [www.secpal.com/secpal-estatutos-2](http://www.secpal.com/secpal-estatutos-2).

De esta formulación cabe destacar, desde un punto de vista teleológico, la orientación de los cuidados de un modo preeminente al bienestar personal y la garantía de la dignidad y la autonomía, tanto respecto del enfermo, como asimismo de su familia.

### 3. Alcance

Como se infiere de las definiciones apuntadas, una adecuada prestación de los cuidados paliativos ha de venir referida a la aplicación de medidas diversas a lo largo de un proceso, de un modo sistemático y coherente<sup>9</sup>. De este modo, el contenido de los cuidados aparece determinado por los principios que se recogen, entre otros documentos, en la recomendación publicada en 2009 por la Asociación Europea para los Cuidados Paliativos, a saber:

- alivio del dolor;
- sedación paliativa;
- adecuación del esfuerzo terapéutico;
- atención espiritual al paciente; y
- apoyo a los familiares en la enfermedad y en el duelo<sup>10</sup>.

Es oportuno analizar someramente cada uno de estos principios que delimitan el alcance de la estrategia de los cuidados paliativos.

#### A) *Alivio del dolor*

Para MARTÍN, el **alivio del dolor** tiene fundamento en el principio bioético de beneficencia, en cuanto deber del profesional médico para con el paciente<sup>11</sup>. En este sentido, NEGRI sostiene la inaceptabilidad ética del sufrimiento de quienes se encuentran aquejados de una enfermedad incurable e irreversible<sup>12</sup>.

En un intento de aproximación al concepto del dolor, ha sido definido como “*una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional, que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial*”<sup>13</sup>. Desde otro punto de vista, MARTÍN apunta el hecho de que el dolor en el caso de pacientes cuya situación requiere objetivamente cuidados paliativos rebasa el umbral de la sensación fisiológica, abarcando elementos

---

<sup>9</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos:..., Cit.*, p. 53.

<sup>10</sup> *Ídem.*

<sup>11</sup> *Ibidem.*, p. 58.

<sup>12</sup> NEGRI, S., “Cuidados paliativos...”, *Cít.*, p. 257.

<sup>13</sup> VERVEST, A.C. y SCHIMMEL, G.H., (1998), “Taxonomy of pain of the IASP”, *Pain*, 34 (3), p. 318.

propios de la condición humana, como la personalidad, la afectividad y las relaciones psicosociales<sup>14</sup>.

La característica multidimensional del dolor exige un abordaje holístico, integrado, al menos, por medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras<sup>15</sup>.

## **B) Sedación paliativa**

La **sedación paliativa** puede ser un recurso imprescindible en orden a procurar el alivio del dolor. Para FONDRAS, la sedación paliativa se define como *“la prescripción de agentes psicotrópicos (...) con el objetivo de controlar los síntomas físicos (...) o provocar la inconsciencia a un paciente en ciertas situaciones dramáticas”*, citando entre estas últimas la hemorragia súbita<sup>16</sup>. Entre los síntomas físicos referidos se encuentran el insomnio, la crisis de ansiedad o la agitación. Si bien existe una aparente exclusión de los síntomas de índole psíquica, en realidad, la mención de la ansiedad o la agitación indirectamente implican su cobertura. En este sentido, BROECKAERT ofrece una definición más integradora de los síntomas globales del estado que hace recomendable el recurso a la sedación paliativa, así consistiría en *“la administración intencionada de fármacos sedantes en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente terminal tanto como sea necesario para aliviar de forma adecuada uno o más síntomas refractarios”*<sup>17</sup>. De este enfoque más amplio destaca como elemento decisivo el objetivo de reducir la consciencia al objeto de aliviar el dolor del paciente en situación terminal. Y resulta muy interesante, por su perspectiva ética la definición de sedación paliativa que se propone por parte de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, como *“el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de consciencia disminuido o ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales”*<sup>18</sup>. Son varias las notas que merecen ser destacadas de este esfuerzo de aproximación a la sedación paliativa. Por un lado, llama la atención la importancia que se le concede a que el tratamiento pueda ser éticamente aceptado tanto por el paciente como para su familia y asimismo los profesionales sanitarios. Por otro lado,

---

<sup>14</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos:..., Cit.*, p. 59.

<sup>15</sup> Cfr. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*, Plan Nacional para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2008, p. 82.

<sup>16</sup> FONDRAS, J.C., (1965), “Sedation and ethical contradiction”, *European Journal of Palliative Care*, 3, pp. 17-20.

<sup>17</sup> BROECKAERT, B., (2000), “Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia”, *Abstract 1 Congress RDP*, December, Berlín.

<sup>18</sup> CHEMY, N.I., y RADBRUCH, L. (2009), “Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care”, *Palliative Medicine*, Octubre.

la aplicación de fármacos deber ir orientada a aliviar la carga de un sufrimiento que se califica como intratable.

En este sentido, resulta relevante considerar que la sedación paliativa puede llevarse a cabo tanto en el domicilio del paciente como en una unidad de cuidados paliativos, siendo una exigencia que se realice en un contexto tranquilo para el enfermo y su familia<sup>19</sup>.

Es necesario prestar atención a los requisitos exigibles para que resulte adecuado el recurso a la sedación paliativa: de un lado, la presencia de un sufrimiento intolerable del enfermo y el síntoma refractario. Respecto al primero, su carácter eminentemente subjetivo implica atender los deseos manifestados por el propio paciente<sup>20</sup>. En relación al segundo, BÁTIZ define *síntoma refractario* como “*aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve)*”<sup>21</sup>.

### C) *Adecuación del esfuerzo terapéutico*

La Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en el documento conjunto elaborado en 2015, define la **adecuación del esfuerzo terapéutico** como la acción de “*retirar, ajustar o no instalar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje*”, como una “*adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente*”<sup>22</sup>. Esta noción conecta muy directamente con el principio bioético de no maleficencia<sup>23</sup>, que se condensa en la obligación para los profesionales sanitarios de no producir daño a sus pacientes, así como llevar a cabo tan solo las medidas sanitarias adecuadas. Si bien, los principios de justicia y beneficencia están asimismo relacionados, el de autonomía cobra un especial protagonismo a partir de la institución del mecanismo del consentimiento informado<sup>24</sup>.

Esta exigencia busca evitar la llamada obstinación terapéutica, persiguiendo eliminar tratamientos e intervenciones fútiles. En este sentido, la adecuación del esfuerzo terapéutico presenta dos modalidades: por un lado, no instaurar determinados recur-

<sup>19</sup> GÁNDARA, A., (2010), “Sedación paliativa en la agonía (I). Qué es y por qué no puede ser a la carta”, *Diario Médico*, 28 de junio, p.11.

<sup>20</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos...*, Cit., p. 59.

<sup>21</sup> BÁTIZ CANTERA, J. (2019), “Ante la muerte, ¿cómo cuidar a las personas”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 11, pp. 1-14.

<sup>22</sup> ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL y SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (2015), *Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*, abril, Madrid.

<sup>23</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos...*, Cit., p. 66.

<sup>24</sup> BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., (1994), *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., New York, Oxford.

sos; por otro, la retirada de recursos terapéuticos ya en aplicación<sup>25</sup>. Y el concepto de futilidad habrá de ser determinado a partir de un pronóstico ponderado acerca de la efectividad de una actuación sanitaria en un caso clínico concreto y para un determinado fin. De modo que una actuación será considerada fútil cuando sea baja la probabilidad de obtener un beneficio terapéutico significativo<sup>26</sup>.

Como se ha destacado, junto a la evidente vinculación del principio de no maleficencia a la exigencia de adecuación del esfuerzo terapéutico, es preciso asimismo destacar el peso específico nada despreciable del principio de autonomía. Ello cristaliza en la necesidad de la prestación del consentimiento informado por parte del paciente, cuando su situación sea de consciencia y con capacidad de otorgarlo. En los supuestos de incapacidad del enfermo, el consentimiento habrá de ser otorgado por sus familiares o por el representante por él designado, de cuya concreta decisión dependerá el efectivo rechazo del recurso a la adecuación del esfuerzo terapéutico<sup>27</sup>.

#### **D) Atención espiritual del paciente**

Desde que el movimiento en desarrollo de los cuidados paliativos dio sus primeros pasos, se valoró que su objetivo era abordar el *dolor total* del paciente y su familia. Por ello que la atención de los cuidados paliativos debía ofrecer respuesta a los aspectos no solo físicos, sino también psicológicos, sociales y espirituales que provoca el sufrimiento. De ahí, la relevancia del cuidado espiritual del enfermo<sup>28</sup>.

Los días 17 y 18 de febrero de 2009 se celebró en la localidad norteamericana de Pasadena la Conferencia de Consenso, en la que se determinó que la **atención espiritual** del enfermo era un componente fundamental de los cuidados paliativos<sup>29</sup>. En la misma línea, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos destaca, como elemento fundamental de la atención terapéutica paliativa, que se abarque una atención integral que tenga en cuenta aspectos físicos, emocionales y espirituales<sup>30</sup>. El método de actuación propuesto en la Conferencia de Consenso para la atención espiritual implica una especial relación entre el enfermo y los profesionales, en virtud de la cual ambos trabajan unidos “en un proceso de descubrimiento, diálogo de colaboración, tratamiento

---

<sup>25</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., (2019), “Los cuidados paliativos con especial referencia a la legislación de las Comunidades Autónomas”, *Revista Derecho y Salud*, Vol. 29 Núm. 2, Julio-Diciembre, p. 13.

<sup>26</sup> AAVV (2014), *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos*, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Sevilla, p. 25.

<sup>27</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos:...*, *Cit.*, p. 68.

<sup>28</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Ibidem.*, p. 70.

<sup>29</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., (2019), “Los cuidados paliativos con...”, *Cit.*, p. 14.

<sup>30</sup> AA.VV., (1993), *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid. En el mismo sentido, AA.VV., (2002), *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

y evaluación”, debiendo actuar los profesionales y ministros de culto sobre la base de las actitudes de hospitalidad, presencia y compasión<sup>31</sup>.

Resulta importante destacar que la atención espiritual habrá de ofrecerse y ponerse en práctica en relación a todo paciente, independientemente de que profese o no alguna religión, debiendo adaptarse a las circunstancias del supuesto concreto. Por último, esta dimensión espiritual de la atención en los cuidados paliativos debe comprender la fase de duelo de los familiares y allegados, tras el fallecimiento del enfermo, mediante el acompañamiento<sup>32</sup>.

### **E) Apoyo a los familiares en la enfermedad y en el duelo**

Una finalidad esencial en la estrategia de cuidados paliativos es el ofrecimiento de un sistema de apoyo al paciente y a su familia, en el afrontamiento de la enfermedad terminal, así como en el período de duelo. Esta es la concepción que postula la Organización Mundial de la Salud, en tanto refleja la concepción holística o integral propia de la medicina paliativa. De un modo más específico, la atención paliativa debe permitir acompañar y atender al paciente en las tres fases características en su enfermedad terminal: primera, caos; segunda, rendición y tercera, trascendencia<sup>33</sup>.

En la búsqueda del deseable alivio de las preocupaciones existenciales y psicosociales del enfermo, puede resultar de gran utilidad recursos técnicos como la denominada “terapia de la dignidad”<sup>34</sup>, concebida en clave de alivio de las preocupaciones existenciales del enfermo y que se materializa a través de una conversación sobre el significado subjetivo de la dignidad, entre el paciente y un miembro del equipo responsable de los cuidados paliativos, para su posterior edición<sup>35</sup>.

Como se antoja evidente, el acompañamiento a la familia debe continuar tras el fallecimiento del paciente, durante el proceso de duelo.

Pues bien, en síntesis, los elementos analizados -alivio del dolor, sedación paliativa, adecuación del esfuerzo terapéutico, atención espiritual y apoyo a los familiares- contribuye a perfilar el contenido material del derecho a los cuidados paliativos.

---

<sup>31</sup> AA.VV., “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”, *Medicina Paliativa*, nº 18 (1).

<sup>32</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., (2019), “Los cuidados paliativos con”, *Cit.*, p. 15.

<sup>33</sup> SINGH, K.D., (1998), *The Grace of Dying: How we are transformed spiritually as we die*, San Francisco. De modo análogo, WILSON ASTUDILLO, A. Y RODRIGO FERNÁNDEZ, J., (2011), “El apoyo psicosocial y existencial en el final de la vida”, *Autonomía personal cuidados paliativos y derecho a la vida*, Procura, nº 1, Oviedo, p. 7.

<sup>34</sup> CHOCHINOV, H.M., HACK, T., MCCLEMENT, S., KRISTJANSON, L, HARLOS, M., (2002), “Dignity in the terminally ill: a developing empirical model”, *Social Science and Medicine*, nº 54, p. 433.

<sup>35</sup> *Ibidem*, p. 435.

En el próximo epígrafe analizaremos si estamos ante un derecho de rango legal o constitucional y si los derechos humanos constituyen un derecho humano internacional reconocido.

### III. FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA: ¿UN DERECHO HUMANO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Hemos visto como el objetivo primordial de la estrategia de cuidados paliativos es procurar mantener la calidad de vida del paciente incluso en el propio proceso de muerte. Desde este punto de vista, existe una conexión evidente con la garantía de la dignidad humana. Así lo entendió la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en la Recomendación sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos de 1999, al resaltar que el respeto y la protección de estas personas *“encuentran su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad”*<sup>36</sup>. En este sentido, Tribunal Constitucional español baraja una noción sobre la dignidad, que se concreta como *“valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás”*<sup>37</sup>. Este valor constitucional superior de la dignidad cobra un singular protagonismo en el proceso de muerte, con específicas referencias en todas las leyes autonómicas aprobadas en el marco normativo español<sup>38</sup>.

En el plano constitucional, en el artículo 43 de la Constitución Española se consagra el *“derecho a la protección de la salud”*, dentro de los Principios Rectores de la Política Social y Económica. Esta ubicación sistemática determina que el derecho constitucional a la protección de la salud tendrá un contenido modulado a partir de su desarrollo legal ulterior.

En este contexto, al margen de la fundamentación constitucional de los cuidados paliativos sobre la base de la garantía de la dignidad y el derecho a la protección de la salud, caben otros enfoques alternativos. Uno de ellos es el de NEGRI, para quien existe una conexión sustantiva entre el reconocimiento a los cuidados paliativos y el *derecho a no sufrir*. Para la autora, el hecho de que las directrices de instituciones como la Organización mundial de la Salud no sean vinculantes -sino meros instrumentos de *soft law*-, no contradice la existencia de obligaciones normativas asumidas por los Estados en el marco internacional, que vinculan a los poderes públicos para

---

<sup>36</sup> Recomendación publicada el 25 de junio de 1999 por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.

<sup>37</sup> Sentencia de Tribunal Constitucional nº 53/85, de 11 de abril, Fundamento Jurídico 8º.

<sup>38</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., (2019), “Los cuidados paliativos con...”, *Cit.*, p. 15.

garantizar el derecho a no sufrir, con expresa referencia a los Pactos aprobados, en el marco de las Naciones Unidas, en el año 1966<sup>39</sup>.

En efecto, en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales<sup>40</sup>, en reconocimiento y tutela del derecho a la salud, se establece que “Los Estados Partes (...) reconocen el derecho de toda persona al **disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental**. 2. Entre las medidas que deberán adoptar (...) a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho figurarán (...) d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”. A pesar de la redacción excesivamente abierta, el Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales, ha tenido ocasión de pronunciarse al respecto, en la Observación General nº 14, especificando que **los Estados habrán de abstenerse de “denegar o limitar el acceso igual de todas las personas (...) a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos”**. Y, en relación a la protección del derecho a la salud en personas mayores, ha subrayado la importancia de “la prestación de atenciones y cuidados a los enfermos crónicos y en fase terminal, ahorrándoles dolores evitables y permitiéndoles morir con dignidad”<sup>41</sup>.

En idéntica línea fijaron su posición el Relator especial sobre la salud y el Relator especial sobre la tortura de las Naciones Unidas, haciendo hincapié que “el fallo en asegurar el acceso a medicinas controladas para el alivio del dolor y el sufrimiento constituye una amenaza para los derechos fundamentales a la salud y a la protección contra el tratamiento cruel inhumano o degradante”<sup>42</sup>. Resulta de un enorme valor esta apreciación, en tanto que abre una nueva vía de fundamentación del derecho a los cuidados paliativos, a partir de su conexión evidente con los convenios internacionales para la erradicación de la tortura y los tratos inhumanos y degradantes para la persona y, en el marco constitucional español, con el derecho fundamental a la integridad física y moral, previsto en el artículo 15 de la Constitución Española de 1978.

Ciertamente estas referencias permiten sostener la legitimidad del eventual reconocimiento a un derecho humano específico a los cuidados paliativos, sin perjuicio de la necesidad de que su reconocimiento formal sea expresado en algún instrumento normativo internacional. En efecto, la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores ha de ser considerada una excepción, al contemplar por vez primera de un modo expreso la referencia a este derecho

<sup>39</sup> NEGRI, S., “Cuidados paliativos...”, *Cít.*, pp. 246-248.

<sup>40</sup> Aprobado el 19 de diciembre de 1966.

<sup>41</sup> Se trata de la Observación General nº 14, sobre el *derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud* (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), de 11 de agosto de 2002.

<sup>42</sup> El informe se denomina *Mandate of Special Rapporteur on the question of torture and the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health of 10 December 2008*. Asimismo, SEATZU, F. y FANNI, S. (2015), “The right to Palliative Care: A “mirage” in the Jurisprudence of the ECTHR and IACTHR?”, *Cuadernos de Derecho Transnacional*, Marzo, Vol. 8, nº 1.

en su artículo 6 en que se regula el “derecho a la vida y a la dignidad en la vejez”<sup>43</sup>. Tras compeler a los Estados el efectivo disfrute del derecho a vivir con dignidad, se prevé que los Estados “*tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los paliativos*”.

Este reconocimiento explícito de un singular derecho a los cuidados paliativos, con un contenido específico independiente del derecho a la protección de la salud, constituye un auténtico hito en el campo de los derechos humanos. Es justo reconocer el papel fundamental que desempeña la Carta de Praga, promulgada en 2013, instando por primera vez a gobiernos e instituciones a adoptar medidas dirigidas a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano, sobre la base de las propias Convenciones de las Naciones Unidas a fin de garantizar el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible<sup>44</sup>.

Para concluir, es preciso destacar que se han aprobado algunas declaraciones aisladas, como la de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos en Ciudad del Cabo en 2002; la de la Escuela Europea de Oncología en 2004 y la Declaración de Montreal sobre el derecho humano a los medicamentos esenciales, aprobada en 2005. En la de Montreal se contiene un expreso reconocimiento de los cuidados paliativos, como componente del derecho internacional de la salud. Finalmente, en el ámbito pediátrico, en la Declaración aprobada en Mumbai en 2014 se subraya el derecho de los niños a recibir cuidados paliativos de calidad<sup>45</sup>.

#### IV. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DERECHO ESPAÑOL: DESARROLLO NORMATIVO AUTONÓMICO

Un aspecto esencial que hay que valorar en el análisis del sistema jurídico español es la inexistencia de una norma estatal sobre cuidados paliativos. Es cierto que han existido varios planes nacionales dentro de la estrategia de cuidados, pero estos instrumentos carecen de contenido normativo<sup>46</sup>. En una mirada amplia, por la propia distribución competencial establecida en la Constitución, la normativa estatal aborda la legislación básica sobre sanidad. En efecto, en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documenta-

---

<sup>43</sup> Fue aprobada por la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos el 15 de junio de 2015.

<sup>44</sup> La Carta de Praga es el fruto de una iniciativa conjunta de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos, en un proyecto de trabajo precisamente dirigido a la promoción del acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano.

<sup>45</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, I., *Los Cuidados Paliativos:...*, *Cit.*, pp. 48-49.

<sup>46</sup> *Ibidem.*, pp. 116-117.

ción clínica, se establece un marco de actuación, en el que destaca el régimen jurídico específico de dos instituciones claves, desde los puntos de vista jurídico, ético y sanitario: el consentimiento informado y las instrucciones previas.

Sin embargo, el desarrollo normativo que guarda una relación más íntima con los cuidados paliativos se encuentra en el elenco de normas que han aprobado las asambleas parlamentarias de varias Comunidades Autónomas, acerca del proceso de muerte.

Hemos considerado de utilidad práctica la incorporación de un **cuadro comparativo**<sup>47</sup>, que propicia el análisis sistemático de los aspectos más relevantes de estas normas, a los efectos de sistematización.

**TABLA 1. Cuadro comparativo de la normativa autonómica sobre proceso de muerte**

	Ley/ Año	Principios básicos	Derechos pacientes	Deberes profesionales	Comités de ética
Andalucía	2/10	Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad	* Información asistencial * Toma de decisiones y consentimiento informado - Incapacidad - Minoría edad * Rechazo intervención * Voluntad vital anticipada * Cuidados paliativos integrales * Tratamiento del dolor * Intimidad y confidencialidad * Acompañamiento	* Información clínica * Toma decisión clínica - Incapacidad * Voluntad vital anticipada * Limitación esfuerzo terapéutico	Comités de Ética Asistencial

<sup>47</sup> Este cuadro comparativo fue publicado por primera vez en RUIZ MARTÍNEZ-CAÑAVATE, M., (2019), "El régimen jurídico de las comunidades autónomas respecto al proceso de muerte: un análisis comparado", *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 11, pp. 1-13.

Navarra	8/11	Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información clínica</li> <li>* Toma de decisiones y consentimiento informado</li> <li>- Incapacidad</li> <li>- Minoría edad</li> <li>* Rechazo intervención</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Cuidados paliativos integrales</li> <li>* <b>Alivio del sufrimiento</b></li> <li>* Intimidad y confidencialidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información clínica</li> <li>* Toma decisión clínica</li> <li>- Incapacidad</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Limitación esfuerzo terapéutico</li> </ul>	Comités de Ética Asistencial
Aragón	10/11	Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información asistencial</li> <li>* Toma de decisiones y consentimiento informado</li> <li>- Incapacidad</li> <li>- Minoría edad</li> <li>* Rechazo intervención</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Cuidados paliativos integrales</li> <li>* Tratamiento del dolor</li> <li>* Intimidad y confidencialidad</li> <li>* Acompañamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información clínica</li> <li>* Toma decisión clínica</li> <li>- Incapacidad</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Adecuación medidas terapéuticas</li> </ul>	Comités de Ética Asistencial  Comité de Bioética de Aragón
Canarias	1/15	Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información asistencial</li> <li>* Toma de decisiones y consentimiento informado</li> <li>- Incapacidad</li> <li>- Minoría edad</li> <li>* Rechazo intervención</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Cuidados paliativos integrales</li> <li>* Tratamiento del dolor</li> <li>* Intimidad y confidencialidad</li> <li>* Acompañamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información clínica</li> <li>* Toma decisión clínica</li> <li>- Incapacidad</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Adecuación esfuerzo terapéutico</li> </ul>	Comités de Ética Asistencial  Comisión Asesora de Bioética de Canarias

<p>Baleares</p>	<p>4/15</p>	<p>Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información asistencial</li> <li>* Toma de decisiones y consentimiento informado                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacidad</li> <li>- Minoría edad</li> </ul> </li> <li>* Rechazo intervención</li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Cuidados paliativos integrales</li> <li>* Tratamiento del dolor</li> <li>* Intimidad y confidencialidad</li> <li>* Acompañamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información clínica</li> <li>* Toma decisión clínica                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacidad</li> </ul> </li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Adecuación medidas terapéuticas</li> </ul>	<p>Comités de Ética Asistencial</p>
<p>Galicia</p>	<p>5/15</p>	<p>Dignidad Autonomía Atención integral Cuidado paliativo Igualdad</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Información asistencial</li> <li>* Confidencialidad</li> <li>* Toma de decisiones y consentimiento informado                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacidad</li> <li>- Minoría edad</li> </ul> </li> <li>* Instrucciones previas</li> <li>* Trato digno</li> <li>* Rechazo intervención</li> <li>* Cuidados paliativos integrales</li> <li>* Tratamiento del dolor</li> <li>* Acompañamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Confidencialidad</li> <li>* Información clínica asistencia sanitaria</li> <li>* Toma decisión clínica                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacidad</li> </ul> </li> <li>* Voluntad vital anticipada</li> <li>* Limitación esfuerzo terapéutico</li> </ul>	<p>Comités de Ética Asistencial</p>

País Vasco	11/16	Dignidad Autonomía Intimidad Igualdad Atención integral Cuidado paliativo Atención personal Atención práctica	* Información clínica * Toma de decisiones y consentimiento informado - Incapacidad - Minoría edad * Rechazo intervención y adecuación de soporte vital * Instrucciones previas * Cuidados paliativos integrales * Tratamiento del dolor * Intimidad, privacidad y confidencialidad	* Información clínica * Toma decisión clínica - Incapacidad * Instrucciones previas * Proporcionalidad medidas terapéuticas	
Madrid	4/17	Dignidad Autonomía Intimidad Igualdad Atención integral Cuidado paliativo Atención personal	* Información asistencial * Toma de decisiones - Incapacidad - Minoría edad * Rechazo intervención * Instrucciones previas * Cuidados paliativos integrales * Tratamiento del dolor	* Información clínica * Toma decisión - Incapacidad * Instrucciones previas * Adecuación / limitación esfuerzo terapéutico	Comités de Ética Asistencial
Asturias	5/18	Dignidad Autonomía Intimidad Igualdad	* Trato digno * Alivio del sufrimiento * Información asistencial * Confidencialidad * Toma de decisiones y consentimiento informado - Incapacidad - Minoría edad * Rechazo intervención * Instrucciones previas * Cuidados paliativos integrales * Tratamiento del dolor * Intimidad * Acompañamiento	* Confidencialidad * Intimidad * Información asistencial * asistencia sanitaria * Toma decisión clínica - Incapacidad * Instrucciones previas * Adecuación esfuerzo terapéutico	Comités de Ética para la Atención Sanitaria  Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias  Comité de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias  Observatorio de la Muerte Digna  Comisiones de Mortalidad

C. Valenciana	16/18	Dignidad Autonomía Diálogo Intimidad Igualdad Cuidado paliativo Atención personalizada Apoyo al profesional	* Dignidad * Información clínica * Intimidad * Toma de decisiones y consentimiento informado - Incapacidad - Minoría edad * Rechazo intervención * Voluntades anticipadas o instrucciones previas * Planificación anticipada de decisiones * Cuidados paliativos integrales * Alivio del dolor * Acompañamiento	* Información clínica * Confidencialidad * Voluntades anticipadas o planificación anticipada de decisiones * Toma de decisiones clínicas - Incapacidad * Aplicación soporte vital * Valores personales * Formación	Comités de Bioética Asistencial
---------------	-------	--	--	---	---------------------------------

La información sistematizada permite alcanzar algunas conclusiones de interés en clave del reconocimiento y desarrollo de los cuidados paliativos, ligados al proceso de muerte del ser humano.

## 1. PRINCIPIOS BÁSICOS

En los seis primeros textos normativos aprobados se aprecia un criterio de identidad en los principios inspiradores del propio desarrollo normativo<sup>48</sup>. Es el caso de las leyes andaluza, navarra, aragonesa, canaria, balear y gallega, aprobadas entre los años 2010 y 2015. Los principios consagrados son los de **dignidad, autonomía, atención integral, cuidados paliativos e igualdad**. En todos los casos el catálogo de principios se recoge en el artículo 4 de la ley, dentro de su Capítulo I. Las leyes del País Vasco, la Comunidad de Madrid, Asturias y Comunidad Valenciana incorporan el principio de **intimidad**. En los dos primeros textos se modifica la referencia a la *atención integral* por la de **atención personal**, que, en el supuesto del País Vasco, se complementa con la **atención práctica**. El legislador asturiano opta por la **atención personalizada**. La norma valenciana incorpora asimismo aspectos novedosos tales como la creación de un marco de **diálogo e intercambio de información** entre el paciente y el profesional sanitario, con previsión asimismo de **apoyo al profesional** encargado de tratar con el paciente en el proceso final de la vida, lo cual constituye una perspectiva interesante

<sup>48</sup> MORENO ANTÓN, M., (2016), "Dignidad humana y el final de la vida en las disposiciones autonómicas", *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, nº 40, enero, p. 5.

en la medida que, junto al paciente, devuelve el centro de gravedad de la relación sanitaria a la figura del profesional<sup>49</sup>.

## 2. DERECHOS DE LOS PACIENTES

La normativa aprobada por los órganos legislativos de Andalucía, Aragón, Navarra, Baleares y Canarias es coincidente en el catálogo de derechos reconocidos a los pacientes. En todas estas normas se realiza una referencia expresa a los derechos a la **información asistencial, toma de decisiones y consentimiento informado, rechazo y retirada de la intervención, declaración de voluntad vital anticipada, cuidados paliativos integrales, tratamiento del dolor y sedación paliativa, intimidad y confidencialidad y acompañamiento** –familiar y espiritual, por lo general-. Estos derechos se recogen en cada norma en el Capítulo II, en los artículos 6 a 16, por regla general –salvo el caso de Navarra que contempla otra distribución de artículos-. Resulta relevante que en la mayor parte de estas normas se prevé un régimen específico para los derechos de las personas en **situación de incapacidad**, que se proyecta expresamente hacia los derechos a la información, el consentimiento informado y la toma de decisiones, así como en relación a los derechos de los **pacientes menores de edad**. La figura jurídica que se prevé para la articulación de estos derechos es la *representación*, con los límites y peculiaridades que cada texto destaca.

Asimismo, en las normas navarra y asturiana se incorpora como derecho el **alivio del sufrimiento**, extensivo a la *sedación* paliativa. Por su parte, en las leyes gallega y asturiana, se contempla una previsión expresa del derecho a un **trato digno**, que se materializa en el respeto a las convicciones personales y morales, así como a la intimidad del paciente, que se hace extensivo a las de sus familiares o acompañantes. En la norma vasca, además del rechazo a la intervención, se contempla expresamente el derecho a la **adecuación de los medios de soporte vital**, en el marco del derecho a la *toma de decisiones*, y el derecho a su revocación total o parcial, respecto de una intervención médica concreta; del mismo modo que, junto a la intimidad y confidencialidad, se incorpora el derecho a la **privacidad**. En la norma aprobada en 2017 por la Asamblea de la Comunidad de Madrid, se prescinde de la referencia a *consentimiento informado*, optando directamente por la de **toma de decisiones** en relación a la cual sí se contemplan expresamente las especialidades para la prestación en los supuestos de incapacidad y minoría de edad.

La ley aprobada por el Parlamento Valenciano es particularmente novedosa en cuanto a la previsión de la institución denominada como *Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)*, que en el propio texto aparece definido como un proceso de comunicación y deliberación, entre persona capaz y personal sanitario que le atienda,

---

<sup>49</sup> RUIZ MARTÍNEZ-CAÑAVATE, M., (2019), “El régimen jurídico...”, *Cit.*, p. 6.

a fin de respetar sus valores, deseos y preferencias para el momento final de la vida. Se prevé la intervención de su entorno cercano, integrado por familiares y cuidadores. En la norma se concibe como una alternativa al documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas<sup>50</sup>.

### 3. DEBERES DE LOS PROFESIONALES

En la práctica totalidad de las normas autonómicas, se dedica el Capítulo III a los deberes de los profesionales respecto de los pacientes ante el proceso de muerte. Por lo demás, casi todas las normas siguen una estructura común. Esto es, los deberes profesionales atribuidos a los profesionales sanitarios se configuran en relación a los correspondientes derechos de los pacientes, lo cual denota un oportuno criterio de sistematización que ha inspirado a los respectivos legisladores autonómicos. Así se conciben de forma unánime deberes respecto a la **información clínica**, respecto a la **toma de decisiones clínicas**, a la **declaración voluntad vital anticipada**, respecto a las **personas en situación de incapacidad de hecho** y respecto a la **limitación del esfuerzo terapéutico**.

En las normas de Aragón y Baleares, el deber se proyecta respecto de la *adecuación de medidas terapéuticas*. En Canarias y Asturias se refiere a la *adecuación del esfuerzo terapéutico*. En la norma de País Vasco el deber se enlaza con la *proporcionalidad de las medidas terapéuticas*, mientras que el instrumento normativo aprobado por la Asamblea de Madrid se refiere indistintamente a la *adecuación y limitación del esfuerzo terapéuticos*. En la norma valenciana se incorpora la referencia a la aplicación de *medidas de soporte vital*. No cabe extraer consecuencias diferenciales de estos matices terminológicos.

En el caso de la norma gallega, se incorporan significativamente los deberes de **confidencialidad** y **asistencia sanitaria**. En el caso de Madrid, el País Vasco y Asturias se prefiere la expresión **instrucciones previas** a la de *voluntad vital anticipada*, común al resto de textos. En el texto valenciano se contiene una referencia global, tanto a la declaración de voluntades anticipadas como a la planificación anticipada de decisiones (PAD).

En todas las normas se prevé una obligación específica respecto a las *personas en situación de incapacidad de hecho* en relación con la toma de decisiones del paciente. Este enfoque es ajustado a las necesidades reales del paciente en el proceso de muerte, pues no hace depender la obligación del profesional –ni el derecho del propio paciente– de la efectividad de una declaración judicial de incapacitación, sino de la constatación del supuesto de hecho que determine el obstáculo –cuando no,

<sup>50</sup> RUIZ MARTÍNEZ-CAÑAVATE, M., (2019), “El régimen jurídico...”, *Cit.*, pp. 7-8.

impedimento- para la recepción de la información o la toma consciente de decisiones en el ámbito sanitario o clínico<sup>51</sup>.

#### 4. GARANTÍAS INSTITUCIONALES

En la práctica totalidad de los textos normativos, el Capítulo IV aparece dedicado a las “garantías” que habrán de proporcionar las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios. En las normas gallega y madrileña se ubica en su Capítulo III. La generalidad de las normas sigue un esquema normativo común, con algunas especialidades. Todos los textos principian con una **cláusula general de garantía de los derechos** de los pacientes por parte de cada Administración y sus instituciones o centros. Esta cláusula incluye que las instituciones arbitren los medios para evitar situaciones que puedan mermar los derechos reconocidos, en línea con la cláusula de salvaguarda prevista en el artículo 9.3 de la Constitución Española.

A continuación, en todos los instrumentos normativos analizados, el núcleo básico de garantías viene conformado por las exigencias de **acompañamiento a los pacientes, apoyo a la familia y personas cuidadoras, asesoramiento en cuidados paliativos y estancia en habitación individual para personas en situación terminal**. En todas ellas, se incorporan como garantía, la creación y funcionamiento de los *Comités de Ética*.

En la norma navarra y en la canaria, coordinadamente con el acompañamiento familiar del paciente, viene previsto el *acompañamiento asistencial* del mismo, en aras a proporcionar de modo profesional atención y prestación de cuidados paliativos. En la ley del Principado de Asturias se introduce el *apoyo emocional* a pacientes y familiares con ocasión del proceso final de vida. En la Ley valenciana se contempla como garantía el *asesoramiento* sobre planificación anticipada de decisiones (PAD) y documento de voluntades anticipadas (DVA).

En el texto normativo aprobado por el Parlamento gallego se contemplan, en el Capítulo dedicado a las garantías, la *formación continua del personal sanitario* y la *investigación* –conforme a las recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética-en *materia de cuidados paliativos*<sup>52</sup>. Esta previsión es coherente con una opción legislativa favorable a la extensión y desarrollo de la medicina paliativa, de manera que la promoción específica de la investigación y la formación continua de los profesionales en cuidados paliativos habrán de redundar en su efectividad y calidad.

Para concluir este apartado es preciso recalcar que la totalidad de las normas autonómicas cumplen con las recomendaciones recogidas en la *Guía* que aprobó el Comité de Bioética del Consejo de Europa en el año 2014<sup>53</sup>. En particular, se aprecia

---

<sup>51</sup> RUIZ MARTÍNEZ-CAÑAVATE, M., (2019), “El régimen jurídico...”, *Cit.*, pp. 8-9.

<sup>52</sup> RUIZ MARTÍNEZ-CAÑAVATE, M., (2019), “El régimen jurídico...”, *Cit.*, pp. 9-10.

<sup>53</sup> BIOETHICS COMMITTEE, COUNCIL OF EUROPE, (2014), *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, noviembre.

que los instrumentos normativos autonómicos se inspiran en los principios bioéticos clásicos, expresamente recogidos en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, aprobado en Oviedo en 1997<sup>54</sup>, a saber, los de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

## CONCLUSIONES

PRIMERA.- La opción legislativa por la eutanasia, entendida como un derecho subjetivo y como una prestación pública es contraria a una protección ética de la vida, la dignidad y la autonomía personal. Ante el carácter vinculante de la normativa en vigor, la respuesta más acorde a una ética del cuidado de la vida y la dignidad humanas es la apuesta por la universalización de los cuidados paliativos de calidad.

SEGUNDA.- La noción de cuidados paliativos está íntimamente relacionada con el anhelo por garantizar la *calidad de vida* durante la vida del ser humano en toda su extensión. Se concreta en la articulación de una respuesta sistemática al dolor, en las fases diagnóstica, evaluativa y de tratamiento, que debe abarcar los problemas físicos, psíquicos y espirituales del paciente y sus familiares.

TERCERA.- Desde un punto de vista material, el contenido de un sistema integral de cuidados paliativos debe abarcar, al menos, el alivio del dolor, la sedación paliativa, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la atención espiritual al paciente y el apoyo a los familiares.

CUARTA.- Si bien no consta un reconocimiento expreso en instrumentos internacionales -salvo contadas excepciones-, existen elementos que permiten sostener la necesidad de considerar a los cuidados paliativos como un auténtico derecho humano. Así resulta del contenido del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado en 1966, como parte constitutiva del "*disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*", con la expresa prohibición a los Estados de limitar el acceso a los servicios médicos, incluidos los paliativos.

QUINTA.- La fundamentación de este derecho humano a los cuidados paliativos puede articularse sobre la base del derecho a la protección de la salud consagrado en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978. Si bien, atendido el contenido específico del derecho a la tutela de la salud recogido en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, asimismo puede integrar un derecho autónomo a *no sufrir*. Este cauce de fundamentación es interesante en la medida que entronca con el contenido del derecho a la integridad física y mental, reconocido en el artículo 15 de la Constitución -y en las diferentes declaraciones

---

<sup>54</sup> Se trata del Convenio 164/1997, ratificado por España por instrumento de 20 de octubre de 1999, en BOE nº 251.

internacionales-, sobre la base de la prohibición de la tortura y los tratos crueles, inhumanos o degradantes.

SEXTA.- Así, el reconocimiento de un derecho humano a los cuidados paliativos emana del respeto al valor superior que constituye la dignidad humana y es acorde al contenido de los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

SÉPTIMA.- En el contexto normativo español, los instrumentos legales aprobados por las asambleas parlamentarias de algunas Comunidades Autónomas, con ocasión de la regulación del proceso de muerte, ofrecen una respuesta eficaz y garantista, reconociendo específicamente en todos los casos, el recurso a los cuidados paliativos y a la sedación. Si bien, como cuestiona el Comité de Bioética de España, es urgente abordar la aprobación de una ley de ámbito nacional, a fin de garantizar el acceso en condiciones de igualdad de todos los ciudadanos.