



PINIÓN Y RECOMENDACIONES
PINION AND RECOMMENDATIONS

Opinión y recomendaciones

En opinión de esta Comisión el proceso de desarrollo y tramitación de una "Ley reguladora de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte" puede considerarse una oportunidad histórica para que la sociedad andaluza reflexione sobre las dimensiones éticas de la idea de muerte digna y, en última instancia, goce de mayor seguridad jurídica a la hora de aplicar sus contenidos en la vida diaria y en la práctica sanitaria. En este sentido esta Comisión no puede sino apoyar el inicio de dicho proceso.

Desde el punto de vista de una ética civil consideramos que existe consenso suficiente en la sociedad española y andaluza para considerar aceptables prácticas sanitarias tales como los cuidados paliativos, el rechazo de tratamientos por un paciente –aún cuando dicho rechazo pueda poner fin a su vida-, la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa. Una disposición legislativa que desarrolle dichos supuestos sería coherente con el marco vigente de valores y principios éticos.

Sin embargo no parece existir por el momento consenso suficiente para aceptar éticamente las prácticas eutanásicas, que además es una práctica considerada como delictiva por el Código Penal. Una disposición legislativa de la Comunidad Autónoma de Andalucía que contemplara dicha práctica sería, por ahora, algo no sustentado en un acuerdo ético suficiente y contrario a Derecho. Las morales religiosas también se opondrían decididamente en este punto. Esto no quiere decir que deba zanjarse el debate social en torno a las circunstancias en que dichas actuaciones pueden considerarse éticamente aceptables, antes al contrario, debe proseguir de una forma abierta, madura y crítica.

En opinión de esta Comisión un desarrollo legislativo regulador de la dignidad del proceso de muerte debería recoger necesariamente los siguientes contenidos éticos, aquí expuestos como derechos:



Opinion and Recommendations

In the opinion of this Commission the process of developing and passing a “Death with Dignity Act” could be taken as a historic opportunity for Andalusian society to meditate on the ethical dimensions of the concept of dignified death and ultimately provide greater legal backing for implementing it in every day life and medical practice. In view of this, the Commission wholeheartedly supports the undertaking.

From the point of view of civil ethics we think that there is sufficient consensus in Spanish and Andalusian society to consider as acceptable medical practices such a palliative care, a patient's refusal of treatment even when this may put an end to life, limitation of treatment, or palliative sedation. A legislative provision regulating these situations would be in tune with current ethical values and principles.

However, there does not as yet seem to be enough consensus for ethically accepting euthanasia which is, in any event, considered a criminal offence under the Penal Code. A legislative provision passed by the Andalusian Autonomous Region authorising this practice would for the moment lack sufficient ethical agreement and would be against the law. Religious morals would also roundly oppose this issue. This does not mean that the social debate on the circumstances in which these actions could be considered ethically acceptable should be curtailed; on the contrary, it should be pursued openly, responsibly and critically.

In the opinion of this Commission, legislation regulating dignified death must necessarily include the following ethical points, expounded here as rights:

Opinión y recomendaciones

- El derecho de los pacientes a acceder a cuidados paliativos integrales de alta calidad, proporcionados bien en un centro sanitario o bien en su propio domicilio.
- El derecho de los pacientes a fallecer en su propio domicilio si así lo desean, sin menoscabo de la calidad de la atención sanitaria recibida.
- El derecho de los pacientes a recibir información adecuada y comprensible respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles de su enfermedad.
- El derecho de los pacientes a participar activamente en el proceso de toma de decisiones respecto a cualquier aspecto de su proceso de enfermedad y muerte.
- El derecho de los pacientes capaces a rechazar cualquier tratamiento, aunque ello suponga el acortamiento de su vida. Del rechazo de un determinado tratamiento no puede derivarse la suspensión del resto de la atención sanitaria, que deberá seguir siéndole prestada con la mayor calidad, conforme al conocimiento científico vigente.
- El derecho de los pacientes capaces a declarar sus valores y preferencias de tratamiento mediante la cumplimentación de un Testamento Vital o Voluntad Vital Anticipada, para que sean tenidas en cuenta cuando sea incapaz de decidir por sí mismo. A este respecto debería revisarse la legislación vigente en Andalucía con el objeto de:



Opinion and Recommendations

- The right of patients to have access to comprehensive, high quality palliative care dispensed either in a health centre or in their own home.
- The right of patients to die in their own home if they so wish, without this being detrimental to the quality of healthcare provided.
- The right of patients to receive adequate and easily understood information about their diagnosis, prognosis and the treatment options for their disease.
- The right of patients to actively take part in the decision-making process regarding any aspect of their illness and death.
- The right of capable patients to refuse treatment, even though this might shorten their life. Refusal to accept one particular treatment must not lead to the interruption of other healthcare measures; quality treatment should continue to be administered, consistent with current scientific knowledge.
- The right of capable patients to state their values and treatment preferences by means of a Living Will or Advance Directive so that these may be taken into consideration when the patient is incapable of deciding for himself. To this effect, legislation in force in Andalusia must be revised in order to:
 - a) Improve user access to the Andalusian Register of Living Wills, particularly to users living in areas far removed from provincial capitals.

Opinión y recomendaciones

a) Aumentar la accesibilidad de los usuarios al Registro de Voluntades de Andalucía, especialmente la de los usuarios residentes en poblaciones distantes de las capitales de provincia.

b) Aumentar el conocimiento de los ciudadanos sobre este derecho mediante la realización de campañas activas de información.

c) Mejorar la formación de los profesionales sanitarios sobre este derecho y aspectos psicológicos, con el objeto de que por una parte puedan asesorar a los ciudadanos que deseen ejercerlo y por otra sepan respetarlo adecuadamente a posteriori.

d) Incrementar las posibilidades de acceso de los profesionales al Registro de Voluntades con el objeto de conocer el contenido de una declaración. El procedimiento de acceso debería ser seguro, fácil y rápido. La directa incorporación de la Voluntad Vital Anticipada a la Historia de Salud Digital sería el procedimiento idóneo. Mientras esto no suceda deben impulsarse protocolos y procedimientos que impulsen y faciliten la consulta del Registro.

e) Modificar el formulario de la Voluntad Vital Anticipada para hacerlo más legible y fácil de cumplimentar por los ciudadanos.

f) Ampliar las cuestiones que pueden ser incluidas en la declaración, por ejemplo las relativas a la futura participación en proyectos de investigación y ensayos clínicos.



Opinion and Recommendations

- b) Improve public knowledge of this right by carrying out active information campaigns.
- c) Improve the training of healthcare professionals with regard to this entitlement and its psychological aspects to enable them to both advise citizens wishing to exercise this right and also to know how to correctly respect their wishes a posteriori.
- d) Improve professional access to the Register of Living Wills to enable them to consult the contents of a particular Will. Access should be safe, easy and quick. The ideal procedure would be to have the Living Will included directly in the patient's digital clinical record. Failing this, protocols and procedures should be put in place to facilitate consultations of the Register.
- e) Modify the Living Will form to make it more easily understood and filled out by the general public.
- f) Add more questions to the statement, for example, questions relating to future participation in clinical research and trials.
- g) Clarify the role of the patient's representative in the decision-making process. It is debatable whether this should be limited to a perfunctory enforcement of the Living Will as in many clinical situations enforcement of this nature is impossible, it being necessary to interpret the patient's wishes in the light of the contents of his Living Will. Representatives should receive detailed information about their duties.

Opinión y recomendaciones

g) Aclarar el papel que tiene el representante elegido por el paciente en el proceso de toma de decisiones. Es discutible que deba reducirse a la mera aplicación mecánica de la Voluntad Vital Anticipada, habida cuenta de que en muchas situaciones clínicas dicha aplicación mecánica resulta imposible, y se necesita una interpretación de los deseos del paciente a la luz de lo establecido por su Testamento Vital. Los representantes deberían recibir información específica sobre sus funciones.

- El derecho de los pacientes a que no se prolongue su vida utilizando tratamientos de soporte vital cuando su aplicación sólo prolonga la vida biológica y no aumenta las probabilidades de recuperación funcional con un mínimo de calidad de vida. Los profesionales tienen la obligación ética de evitar la obstinación terapéutica y los pacientes o sus representantes no pueden exigirselas.
- El derecho de los pacientes a recibir un tratamiento adecuado del dolor físico. Es imprescindible mejorar la formación de los profesionales sanitarios en esta materia para evitar que minusvaloren dicho síntoma.
- El derecho de los pacientes a recibir tratamiento adecuado del dolor psicológico. Dicho tratamiento debería ser proporcionado por profesionales adecuadamente cualificados para ello.
- El derecho de los pacientes creyentes a morir de acuerdo con su credo religioso, estando acompañados y espiritualmente asistidos los representantes o pastores de su confesión religiosa, cuando el paciente lo solicite y sus intervenciones no interfieran o dificulten las del equipo sanitario.
- El derecho de los pacientes a recibir sedación paliativa, que siempre debe ser realizada de forma téc-



Opinion and Recommendations

- The patient's right not to have his life prolonged through life support treatments when these would only prolong biological life and not increase the probabilities of functional recovery with a minimum quality of life. Professionals are ethically bound to abstain from therapeutic obstinacy and neither the patient nor his representatives can demand this kind of therapy.
- The right of patients to receive adequate treatment for physical pain. It is essential to improve the training of healthcare professionals in this area to prevent them from placing too little importance on this symptom.
- The right of patients to receive adequate treatment for psychological pain. This treatment should be provided by adequately qualified professionals.
- The right of religious patients to die according to their religious creed, to be accompanied and spiritually assisted by representatives or ministers from their religious confession if the patient so requests and the former's interventions do not hinder or interfere with the work of the healthcare team.
- The right of patients to receive palliative sedation, which should always be administered according to technically correct procedures and have the informed consent of the patient or his representative. The patient is entitled to decide whether he wishes to consciously and fully experience his death or prefers to remain unconscious through his last moments under the effects of palliative sedation. It should be a standard practice of healthcare professionals attending to dying patients to systematically consult with

Opinión y recomendaciones

nicamente correcta y contando con el consentimiento informado del paciente o de su representante. Es un derecho de los pacientes decidir si desean vivir conscientemente y hasta el final el proceso de muerte o si prefieren vivir los últimos momentos de forma inconsciente mediante el uso de la sedación paliativa. La consulta sistemática del paciente sobre sus preferencias al respecto debería formar parte de la práctica habitual de los profesionales sanitarios que atienden los procesos de muerte.

- El derecho de los pacientes a estar acompañados por sus seres queridos durante la atención sanitaria en el proceso de la muerte, buscando la manera de hacer compatible dicho acompañamiento con las necesidades asistenciales que establezca el equipo sanitario.
- El derecho a la protección de los datos personales del paciente que esté en proceso de muerte.

El desarrollo legislativo debería además incluir las siguientes referencias o apartados:

- En la Introducción o exposición de motivos sería conveniente:
 - a) Insistir en la necesidad de normalizar el hecho de la muerte en nuestra sociedad, sacarla del ocultamiento y de la consideración de tabú social.
 - b) Conectar la idea de dignidad de la muerte con la idea de dignidad de la vida.
- Un glosario de términos, de tal manera que se eviten dudas acerca de la interpretación correcta de su significado.



Opinion and Recommendations

the latter on his preferences in this regard.

- The right of patients to be accompanied by their loved ones during the healthcare treatment administered to him while dying, finding a way to make this accompaniment compatible with the medical requirements of the team of professionals.
- The right of a dying patient to non-disclosure of his personal details.

Legislative development should also include the following reference or points:

- When presenting or stating motives it would be advisable to
 - a) Emphasise the need to normalise the fact of death in our society, bring it into the light and freeing it of its status as a social taboo.
 - b) Connect the concept of dignified death with dignified life.
- A glossary of terms to prevent questions being raised about their correct interpretation.
- A reference to the fact that the practice of euthanasia or assisted suicide is a crime classified in the Penal Code and as such, even though a patient may request these services and even consign them to his Living Will, professionals cannot carry them out, nor can healthcare institutions harbour them.

Opinión y recomendaciones

- Una referencia a que la práctica de acciones eutanásicas o de suicidio asistido es un delito tipificado por el Código Penal y que por tanto, aunque un paciente pueda solicitarlas, incluso consignarlas en su Testamento Vital, un profesional no puede llevarlas a cabo ni las instituciones sanitarias ampararlas.
- Una referencia a que, en caso de conflicto en la toma de decisiones, los profesionales, los pacientes o sus representantes pueden consultar a la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria para recibir asesoramiento. En este sentido resulta imprescindible mejorar la capacitación de dichas Comisiones para abordar tales cuestiones.
- Una referencia especial a la atención de las personas menores de edad que estén en proceso de muerte, insistiendo en su condición de especial vulnerabilidad y en la necesidad de extremar la calidad de la atención a todos los niveles, incluido el de la atención a su familia. Todos los derechos del menor son aplicables igualmente cuando se haya en proceso de muerte.

Una cuestión a valorar de manera adicional sería la posible inclusión de una referencia a los cauces y límites del derecho a la objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios en estas materias.

Por último, al margen ya del desarrollo legislativo, sería conveniente impulsar y apoyar en Andalucía la investigación sobre estas materias. Sería particularmente interesante conocer las opiniones y prácticas habituales de los profesionales sanitarios a este respecto así como las opiniones y deseos de los ciudadanos. De esa manera se podrían desplegar nuevas iniciativas destinadas a mejorar el desarrollo del derecho de los ciudadanos a la dignidad en el proceso de muerte.



Opinion and Recommendations

- A reference to the effect that, in the event of conflict in the decision-making process, patients or their representatives can consult the Andalusian Commission on Healthcare Ethics and Research for advice. In this regard it is essential to improve the capacity of these commissions to deal with such questions.
- Particular reference to the care of minors who are dying, emphasising their extreme vulnerability and the need to maximise quality of care on all levels, including the services provided to their families. All the rights of a minor are equally applicable even when he is dying.

An additional issue to be evaluated concerns the possibility of including a reference to the channels available to healthcare professionals for exercising conscientious objection with regard to these issues and their limitations.

Finally, aside from legislative development, it would be advisable to promote support in Andalusia for research into these issues. It would be particularly interesting to know the opinions and normal practices of healthcare professionals in this regard and also the opinions and wishes of the general public. This would enable the implementation of new initiatives aimed at improving the development of the citizen's right to a dignified death.