



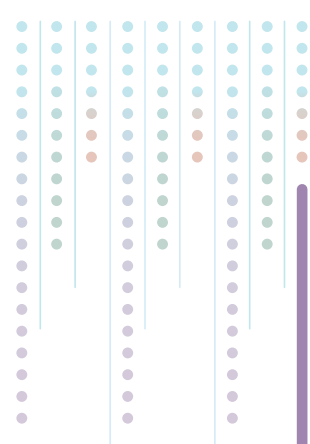
LOS ANTECEDENTES BACKGROUND



aunque es cierto que el debate sobre la forma adecuada de atender a los pacientes que están en el proceso final de su vida es tan antiguo como la Medicina misma, no lo es menos que la forma actual del debate, al menos en las sociedades occidentales, comienza a dibujarse a mediados de los años 70³. De entre los muchos factores que seguramente pueden ayudar a explicar este fenómeno hay dos especialmente relevantes. Uno es el enorme grado de desarrollo que para entonces había ya adquirido la tecnología médica, modificando de una manera nunca antes vista el pronóstico de muchas enfermedades que hacía sólo unos pocos años eran consideradas irremediablemente mortales. El otro es la progresiva toma de conciencia de los ciudadanos de su libertad para gestionar su propia salud, su propio cuerpo, lo cual no es sino una consecuencia del aterrizaje natural de las libertades civiles y políticas en el campo de la salud. De la conjunción de ambos factores nacieron sin duda muchas cosas, entre ellas, la disciplina de la Bioética⁴.

While the issue of how best to care for patients during their end-of-life process is as old as medical science itself, the current debate started to take shape, in Western society at least, in the mid-70s³. Among the many factors contributing to this phenomenon, two are particularly relevant. One is the extent to which medical technology had developed by then, changing in a way hitherto unseen the prognosis of many diseases that only a few years previously had been considered inevitably fatal. The other is the growing awareness of individuals of their right to control their own health, their own body. This was simply the consequence of the natural process of carrying civil and political liberties over into the field of health-care. Together, these factors undoubtedly gave rise to many things, among them, the field of bioethics⁴.





Los cuarenta años de dictadura franquista hicieron que este proceso llegara a España con más retraso que a otros países del entorno europeo⁵. Hubo que esperar, primero a la *Constitución Española* de 1978, que dio carta de naturaleza a los derechos fundamentales de la ciudadanía española, y luego a la *Ley General de Sanidad* de 1986, que abrió la puerta a los derechos de los pacientes dentro del sistema sanitario⁶.

España es una monarquía parlamentaria configurada actualmente como un estado cuasi-federal. La Constitución de 1978 consagró un modelo de estado basado en una distribución territorial de 17 Comunidades Autónomas y 2 ciudades autónomas (Ceuta y Melilla, ubicadas en el norte del continente africano). Las Comunidades Autónomas tienen un elevado grado de competencias delegadas por el Gobierno central.

Andalucía, con una población actual de unos 8,4 millones de habitantes (18% de la población total de España en 2010), está dividida en 8 provincias (Almería, Cádiz, Córdoba, Granada, Huelva, Jaén, Málaga y Sevilla). Adquirió su definitivo estatus político

Forty years of dictatorship under General Franco meant that this process was initiated in Spain somewhat later than in other European countries⁵. The country had to wait first for the enactment of the Spanish Constitution of 1978, that ratified the fundamental rights of Spanish citizens, and second, for the *General Health Law* of 1986, that paved the way for establishing patients' rights in the Spanish healthcare system⁶.

Spain is a parliamentary monarchy currently organised as a quasi-federal state. The Constitution of 1978 enshrined a system of government based on dividing the country into 17 autonomous communities and 2 autonomous cities (Ceuta and Melilla, situated in the north of the African continent). The autonomous communities were given wide-ranging powers delegated by the central government.

Andalusia, with a current population of around 8.4 million (18% of the total population of Spain in 2010), is divided into 8 provinces (Almeria, Cadiz, Cordoba, Granada, Huelva, Jaen, Malaga and Seville). The region acquired its current political status in

cuando en 1981 aprobó su primer Estatuto de Autonomía, una norma que puede ser considerada equivalente a una "constitución regional". Sólo tres años después, en 1984, asumió las competencias en Sanidad y, dos más tarde, en 1986, creó el *Servicio Andaluz de Salud (SAS)*. Este Servicio es la organización pública que desde entonces engloba prácticamente toda la prestación de la asistencia sanitaria pública en Andalucía. Pero no fue hasta 1998 cuando, en la *Ley de Salud*⁷, incorporó una carta de derechos de los pacientes. Hasta entonces el marco de derechos de los pacientes andaluces provenía de la *Ley General de Sanidad* estatal de 1986. Veamos ahora cómo todo este marco de derechos se ha aplicado al ámbito del final de la vida.

AÑO 1995: LA EUTANASIA Y SUS CONFUSIONES

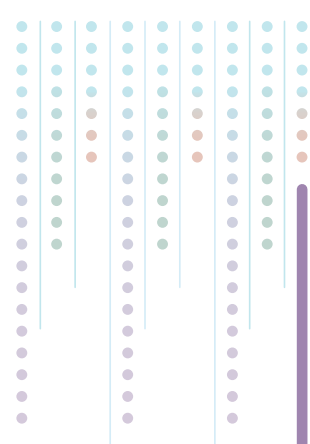
En España, el debate en torno a los derechos de los pacientes en relación con el final de la vida tiene su momento más claro de inicio en 1995. En ese año se produjeron dos acontecimientos enormemente importantes. El primero fue que los jueces rechazaron la

1981 with the approval of its first Statute of Autonomy, which can be considered equivalent to a "regional constitution". Three years later, in 1984, it was granted authority over healthcare, and two years following that, in 1986, the *Andalusian Health Service (AHS)* was created. This public organisation has since then been in charge of practically all public healthcare services in Andalusia. However, it was not until 1998 that a patients' service charter was included in the *Health-care Law*⁷. Before this, patients' rights in Andalusia stemmed from the *General Health Law* passed by the central government in 1986. We shall now examine how this rights framework has been applied to end-of-life healthcare.

1995: EUTHANASIA AND ITS MISINTERPRETATIONS

The debate surrounding patients and their end-of-life rights was sparked off at the start of 1995, when two extremely significant events took place. The first of these was the law courts' rejection of the request made by Ramón Sampedro to allow his doctor to administer him drugs that would put an





petición del ciudadano Ramón Sampedro de que se permitiera a su médico suministrarle unos medicamentos para producirle la muerte. Ramón Sampedro era un paciente tetrapléjico desde los 25 años por un accidente que le produjo una fractura de una vértebra cervical. Sampedro inició su particular lucha porque se le permitiera voluntariamente morir en 1993. Su petición fue rechazada alegando que, aunque no hubiera un deber de vivir, de ahí no se deducía que existiera un derecho a morir que obligara positivamente a otros, al Estado, a actuar para respetarlo.

Y es que además –y este es el segundo acontecimiento importante del año- el nuevo Código Penal español de 1995 incluía una definición de un tipo de delito en su artículo 143 párrafo 4, que excluía la posibilidad de que alguien ayudara a Ramón Sampedro sin incurrir en responsabilidad penal. Este párrafo dice lo siguiente:

“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera

end to his life. Ramón Sampedro had been quadriplegic for 25 years as the result of a fractured cervical vertebra suffered during an accident. He started his private crusade to be allowed to die in 1993. His request was refused on the grounds that, although no obligation to live existed, this did not imply a right to die that would oblige others, the State, to take action to respect such a right.

In addition, and this was the second important event of the year, article 143 paragraph 4 of the new Spanish Penal Code of 1995 defined a form of crime that precluded the possibility of someone helping Ramón Sampedro without being liable to criminal prosecution. The paragraph reads as follows:

“Any person causing or actively cooperating in actions needed for procuring the death of a person or directly leading to their death, following the express, serious and firm request of said individual, in the case of the victim of a serious disease that will necessarily lead to their death, or that causes acute and permanent suffering that is hard to bear, shall be receive a punishment one or two degrees lower that those described in numbers 2 and 3 of this article.”

graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

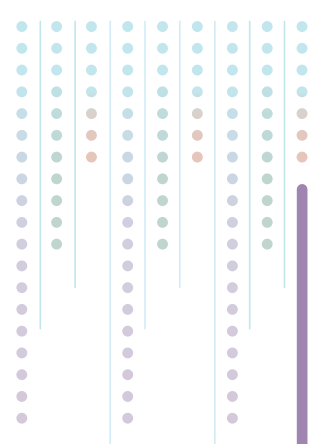
Para el Código penal (CP), estas actuaciones serían una forma especial de homicidio que implica un modo singular de participación en el suicidio libre y voluntario de otra persona en unas circunstancias determinadas. Desde 1995 y hasta la fecha este artículo del CP sólo ha sido aplicado en España en una ocasión, en una Sentencia de 2009 que juzgaba hechos sucedidos en 2005: un médico puso fin a la vida de una paciente terminal a petición de esta inyectándole cloruro potásico⁸.

En cualquier caso, el uso de los adjetivos "activamente" y "directo" y de la expresión "por la petición expresa, seria e inequívoca de éste" hace que parezca que lo que se tipifica es exclusivamente la llamada "eutanasia activa, directa y voluntaria", o sea, lo que ahora conocemos como eutanasia sin más adjetivos. El artículo no hace referencia alguna a la "pasiva" (limitación del esfuerzo terapéutico) ni a la "indirecta" (sedación paliativa), que quedarían como actuaciones no tipificadas y por tanto no punibles.

According to the Penal Code (PC), these actions constitute a special form of homicide that implies a unique way of assisting in the freely chosen and voluntary suicide of another person under particular circumstances. Since 1995 this article of the PC has only been applied in Spain once, in a judgement passed down in 2009 in a case concerning events that had taken place in 2005: a doctor ended the life of a terminally ill patient, at their request, by injecting them with potassium chloride⁸.

In any event, the use of adjectives such as "actively" and "directly" and of the phrase "following the express, serious and firm request of said individual" would seem to suggest that what is being classified here is exclusively so-called "active, direct and voluntary euthanasia", i.e., what we now call simply euthanasia. The article makes no mention of "passive" (limitation of therapeutic effort) or "indirect" (palliative sedation) euthanasia; these would therefore fall outside this classification and would not be unlawful. This opened the floodgates in Spain for 15 years of debate on whether this interpretation of the PC is correct or not. The





Pues bien, a lo que vamos a asistir en los 15 años siguientes en España es a la discusión acerca de si esta interpretación del CP es o no la correcta. Esta polémica no era tan sólo teórica o académica, tenía consecuencias reales muy importantes. En concreto, producía una enorme sensación de inseguridad jurídica en algunos grupos de profesionales sanitarios, especialmente intensivistas y paliativistas, que desde siempre han hecho limitación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa. Se trató de un debate que quedó falsamente atrapado durante años por las disquisiciones entre “activa – pasiva”, “directa – indirecta”, “matar – dejar morir”, “retirar - no iniciar” y, especialmente, “acción – omisión”^{9 10}.

La historia de Ramón Sampredo acabó trágicamente. En la madrugada del 12 de enero de 1998 se suicidó ingiriendo cianuro, contando con una ayuda anónima. Un proceso penal fue abierto en contra de quien o quienes le auxiliaron a morir. Sin embargo, el caso fue sobreesido, por no encontrarse persona responsable. Ramón Sampredo grabó su muerte en video, e hizo llegar la cinta a los medios televisivos. Su difusión pública causó un enorme impacto nacional e internacional y un gran debate. Y esto es lo más importante: por primera vez el debate sobre los

controversy, moreover, was not merely theoretical or academic, but had real and significant consequences, namely, an overwhelming sense of legal uncertainty in some groups of healthcare professionals, particularly intensivists and palliative care specialists who have always practised limitation of therapeutic effort and palliative sedation. For years the debate was artificially hemmed in by discourses on “active - passive”, “direct - indirect”, “kill - let die”, “withhold - withdraw”, and particularly “action - omission”^{9,10}.

The story of Ramón Sampredo came to a tragic end. In the early hours of 12 January 1998 he committed suicide by taking cyanide, helped by an anonymous collaborator. Criminal proceedings were brought against the person, or persons, who helped him die. However, the case was dismissed through lack of evidence. Ramón Sampredo recorded a video of his death and had it sent to the television media. Public broadcast of the video had enormous national and international impact, and sparked extensive debate. And this is the most important element in the case: for the first time the debate on the rights of individuals in relation to their

derechos de la ciudadanía en relación con su muerte trascendió los foros especializados de los juristas, teólogos, bioeticistas y profesionales sanitarios para constituirse en auténtico debate social, donde quedó demostrado el importantísimo papel que juegan los medios de comunicación en estas materias, con sus luces y oscuridades¹¹. Posteriormente, ya en el año 2004, la polémica sobre la llamada "muerte digna" en España se reavivó intensamente en España con la película de Alejandro Amenábar, "Mar Adentro", que relataba de forma bella y sensible la historia de Ramón Sampedro. Recibió el Oscar a la mejor película extranjera aquel año.

AÑO 2005. LA SEDACIÓN PALIATIVA

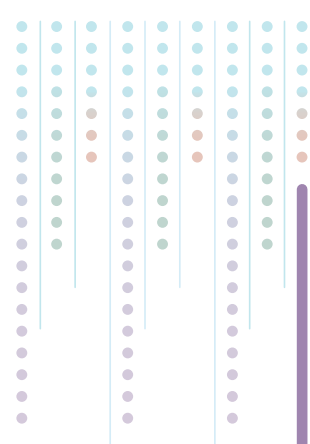
Después de la muerte de Ramón Sampedro el debate en España se atenuó varios años. Pero, tras la proyección de la película sobre su vida en 2004, reverdeció con un nuevo caso polémico. En 2002 se había aprobado en el Parlamento español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹². Esta

own death transcended specialised legal, theological, bioethical and medical forums to become a real public debate in which the pivotal role played by the media in such issues, however ambiguous, was clearly demonstrated¹¹. Following this, in 2004, the flames of the so-called "death with dignity" controversy in Spain were fanned back to life with Alejandro Amenábar's film "The Sea Inside", a beautiful and touching portrayal of the story of Ramón Sampedro that won the Oscar for best foreign film that year.

2005. PALLIATIVE SEDATION

After the death of Ramón Sampedro, debate on the subject in Spain lost momentum. However, following the film on his death in 2004, it was revived by a new and controversial case. In 2002, the Spanish parliament had approved Law 41/2002, the basic law regulating patient autonomy and rights and obligation regarding clinical information and documents¹². This Law, in turn stemmed from the need to introduce the EU Council's Convention for the Pro-





Ley era, a su vez, resultado de la necesidad de aplicar 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* del Consejo de Europa en nuestro marco legislativo¹³. La nueva Ley venía a subsanar además las insuficiencias que la Carta de Derechos del artículo 10 de la *Ley General de Sanidad* de 1986 había mostrado. Con respecto a la idea de muerte digna las aportaciones importantes de la Ley eran básicamente tres. Una, la propia idea central del consentimiento informado, con la repercusión que ello tiene en el derecho a la verdad y a la participación en la toma de decisiones, por ejemplo, en las de sedación paliativa (Arts 4, 5, 8 y 9). Dos, la claridad con que establece el derecho a rechazar tratamientos o a retirar el consentimiento antes otorgado (Arts. 2.3, 2.4 y 8.5). Y tres, la regulación de las decisiones de representación y de los testamentos vitales, denominadas en la Ley como “instrucciones previas” (Arts. 9 y 11).

Sin embargo, la aplicación de esta Ley a las decisiones al final de la vida no resultaba para mucha gente tan clara y directa como

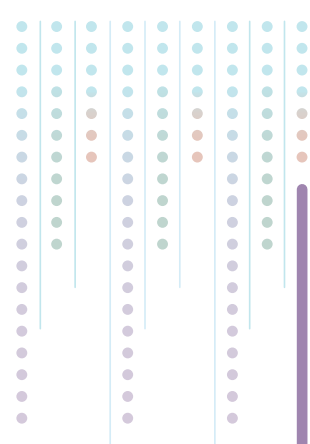
*tection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine into Spanish law*¹³. The new Law also intended to rectify the shortcomings evident in the charter of rights contained in article 10 of the *General Health Law* of 1986. The Law basically made three significant contributions to the issue of dying with dignity: One, the pivotal notion of informed consent and its repercussions on the right to truth and to take part in decisions on, for example, palliative sedation (articles 4, 5, 8 and 9). Two, the firmness with which it establishes the right to refuse treatment, or withdraw previously granted consent (articles 2.3, 2.4 and 8.5). Three, regulation of the decision to appoint a representative and of living wills, called “advanced directives” in the law (articles 9 and 11).

Nevertheless, the application of this Law to end-of-life decisions was to some people not as clear-cut as it seemed. The shadow of the word “euthanasia”, its associated adjectives “active” and “passive”, coupled with the ongoing “action/omission” controversy, haunted ensuing debates. In early 2005, an anonymous complaint was lodged

parecía. La sombra de la palabra “eutanasia”, sus adjetivos “activa” y “pasiva” y la eterna polémica entre “acción” y “omisión” eran una constante en los debates. Así, a principios de 2005 una denuncia anónima acusaba a los médicos de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) de practicar sedaciones a los enfermos terminales de forma irregular, de realizar “eutanasias”. El hecho produjo una gran conmoción social. Posteriormente el debate y las decisiones del Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid adquirieron fuertes connotaciones políticas que dificultaron una reflexión más serena sobre lo sucedido. Las Sociedades Científicas expresaron su apoyo unánime a la práctica correcta de la sedación paliativa y a su diferencia con la “eutanasia”¹⁴. Tanto el Juzgado de Primera instancia e Instrucción nº 7 de Leganés (Madrid), en su Auto de 20 de junio de 2007 de sobreseimiento de la causa de las sedaciones del Hospital Severo Ochoa, como el Auto de 21 de enero de 2008 de la Audiencia Provincial de Madrid, que resolvía la apelación que se formuló contra el anterior, dejaron establecido que las actuaciones médicas fueron correctas, conformes a derecho. No hubo

against the medical staff of the emergency services of the Severo Ochoa Hospital in Leganés (Madrid), accusing them of unlawfully sedating terminally ill patients, i.e., of engaging in “euthanasia”. This case caused widespread social upheaval, and the subsequent discussions and decisions taken by the Ministry of Health of the Madrid Region were highly political and obstructed a more level-headed analysis of the case. Scientific associations unanimously supported good palliative sedation practices and how they differ from “euthanasia”¹⁴. Both the Court of the First Instance no. 7 of Leganes (Madrid), in their judgement of 20 June 2007 dismissing the case of the sedation practices in the Severo Ochoa Hospital, and the 21 January 2008 ruling passed down the Provincial Higher Court of Madrid deciding the appeal lodged against the former judgement, ruled that the actions of the doctors were good practice and within the bounds of the law. There was no “euthanasia” or negligence, only good clinical practice. In the words of the first ruling, “the conduct [of the doctors] does not fall within the scope of articles 143 or 196 PC”. Nevertheless, the damage was done, and many profes-





ni "eutanasia", ni negligencias, sólo buena práctica clínica. Y es que tal y como dice el primer Auto, no "resulta típica la conducta (de los médicos) por vía de los artículos 143 o 196 CP". Pero el daño estaba hecho y a muchos profesionales, especialmente de cuidados paliativos, les quedó la duda de si la práctica de la sedación paliativa era ética y jurídicamente correcta. Esta era una consecuencia muy grave. En la práctica suponía que quizás muchos pacientes no pudieran acceder a dicho tratamiento, simplemente por la sensación de inseguridad jurídica de los profesionales.

AÑO 2006. EL RECHAZO DE TRATAMIENTOS

Cuando la polémica sobre la sedación paliativa en Leganés todavía estaba en marcha, dos nuevos casos dispararon de nuevo el debate. Jorge León, un hombre de 53 años que, en el año 2000, a raíz de un accidente doméstico se había quedado tetrapléjico y dependiente de la ventilación mecánica, llevaba un año pidiendo una "mano amiga" que le ayudara a desconectar su respirador y así "morir dignamente".

nals, particularly palliative care specialists, remained unsure whether palliative sedation was ethical and legally accepted, and this was a serious outcome. In practice, it meant that many patients could be denied this treatment purely due to legal uncertainty on the part of the doctors.

2006. REFUSAL OF TREATMENT

In the midst of the controversy on the palliative sedation in Leganes, two new cases added more fuel to the debate. Jorge León, a 53-year old man left quadriplegic as the result of a domestic accident suffered in 2000 and on mechanical ventilation, had been pleading for a year for a "friendly hand" to help disconnect his ventilation and let him "die with dignity". His doctors and the Castile and Leon Autonomous Community healthcare authorities claimed that his request amounted to "euthanasia", and "assisted suicide", and was therefore illegal. Finally, on 4 May 2006, the "friendly hand" eventually reached out to Jorge León and disconnected his ventilator. A police inves-

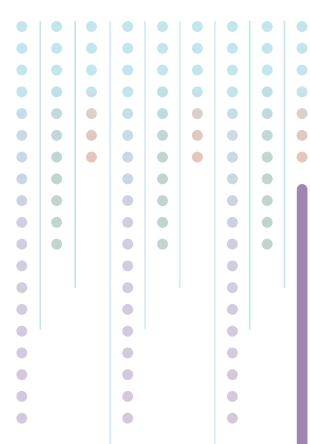
Sus médicos y la administración sanitaria de la Comunidad Autónoma de Castilla y León decían que su petición era una "eutanasia", una "ayuda al suicidio" y, por tanto, algo ilegal. Finalmente, el 4 de mayo de 2006 esa "mano amiga" se acercó por fin a Jorge León y le desconectó. Se abrió una investigación policial que se cerró por falta de pruebas.

Pocos meses después, el 18 de octubre de 2006 la paciente Inmaculada Echevarría solicitó a la Dirección del Hospital San Rafael de Granada, en la Comunidad Autónoma de Andalucía, donde estaba ingresada, el permiso para dar una rueda de prensa y solicitar públicamente ser sedada y desconectada del respirador¹⁵. Era dependiente de la ventilación mecánica desde hacía 10 años por padecer una enfermedad muscular degenerativa que paralizaba sus músculos. El impacto mediático fue enorme y toda la opinión pública andaluza se volcó en el debate. La Comisión Autonómica de Ética e Investigación de Andalucía analizó el caso. En su informe final concluyó que se trataba de una retirada de consentimiento informado por un rechazo de tratamiento, y que era algo éticamente aceptable y amparado en la Ley 41/2002. El caso fue trasladado enton-

tigation was opened, but later closed through lack of evidence.

A few months later, on 18 October 2006, Inmaculada Echevarría, a patient in the San Rafael Hospital in Granada, in the Autonomous Community of Andalusia, asked the hospital authorities for permission to hold a press conference and publically request to be sedated and disconnected from her ventilator . She has been kept alive on mechanical ventilation for 10 years as the result of a degenerative muscle disease that had left her paralysed. The media impact was enormous and all Andalusian public opinion was drawn into the debate. The Ethics and Research Commission of Andalusia examined the case and in their final report concluded that the case involved refusal of treatment through the withdrawal of informed consent, as such, it was ethically acceptable and protected by Law 41/2002. The case was then forwarded to the Andalusian Advisory Council. The Andalusian Advisory Council is the supreme advisory body of the Government Council and of the Regional Government of Andalusia on legal matters, and is res-





ces al Consejo Consultivo de Andalucía. El Consejo Consultivo de Andalucía es el superior órgano consultivo del Consejo de Gobierno y de la Administración de la Junta de Andalucía en materia jurídica. Su función es velar por la observancia de la Constitución, el Estatuto de Autonomía y el resto del ordenamiento jurídico. Sus dictámenes no tienen carácter normativo ni jurisprudencial, pero sí un enorme peso jurídico-doctrinal. Por ello facilitan al Gobierno y a la Administración Autonómica poder tomar decisiones con una gran seguridad jurídica. La Comisión Permanente del Consejo Consultivo emitió su dictamen el 28 de febrero de 2007 y fue favorable pero no unánime; tuvo un voto discrepante¹⁶. El Consejo llegaba finalmente a las siguientes conclusiones:

“1. La solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica de Doña I.E.R. es adecuada a Derecho. 2. La actuación de los profesionales sanitarios que procedan a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, (...) no puede considerarse punible”.

Esto último quería decir que, en opinión del Consejo, no era posible encuadrar la ac-

tionable for ensuring compliance with the Constitution, the Statute of Autonomy and other legal regulations. Council rulings are not regulatory or legally binding, but they do have enormous standing in case-law, and lend legal certainty to the decisions of both the government and the regional authorities. The Standing Committee of the Advisory Council issued a favourable, though not unanimous, opinion on 28 February 2007; there was one dissenting vote. The Council finally arrived at the following conclusions:

“1. The request for limitation of therapeutic effort and the refusal of mechanical ventilation treatment expressed by Ms. I.E.R. is lawful. 2. The actions of the healthcare professionals who disconnect the mechanical ventilation device [...] cannot be considered unlawful”.

The latter meant that, according to the Council, the actions of the medical professionals do not fall under any of the criminal offences established in article 143 of the Penal Code. Finally, on 14 March 2007, Inmaculada, after lengthy farewells to her medical team and friends, and in the midst of a

tuación de los profesionales en ninguna de las infracciones penales contempladas en el artículo 143 del Código Penal. Finalmente, el 14 de marzo de 2007 Inmaculada, tras haberse despedido largamente del equipo sanitario que la atendía y de sus amigos y en medio de una intensiva polémica suscitada por la Iglesia Católica oficial, fue adecuadamente sedada y desconectada del respirador. En los días siguientes el partido ultraderechista Alternativa Española denunció ante la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, a la Consejera de Salud, a los médicos que asistieron a Inmaculada Echevarría y al Consejo Consultivo. El Fiscal del Tribunal decidió el archivo de la denuncia el 26 de septiembre de 2007.

AÑO 2007. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

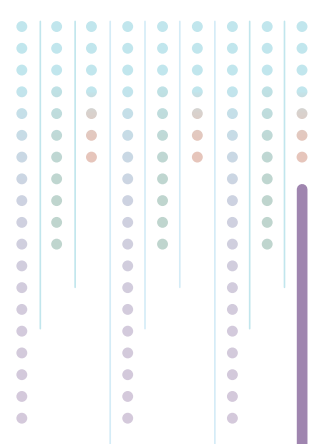
Aunque ya en 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno central había publicado el documento titulado *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, lo cierto es que su aplicación había sido muy desigual en las diferentes Comunidades Autónomas¹⁷. Pero finalmente

raging controversy fuelled by the Catholic Church, was correctly sedated and disconnected from her mechanical ventilator. In the days following this, the ultra-right political party Alternativa Española filed a complaint with the public prosecutor of the Andalusian High Court against the Regional Ministry of Health, the doctors in charge of Inmaculada Echevarría and the Advisory Council. The public prosecutor decided to dismiss the complaint on 26 September 2007.

2007. PALLIATIVE CARE

Although the Spanish Ministry of Health and Consumer Affairs had already published a document titled *Bases for developing the National Plan for Palliative Care* in 2001, it had not been universally applied in the different Autonomous Communities¹⁷. Finally, however, in June 2007 the *National Palliative Care Strategy* was finally published¹⁸. This document was drawn up in consensus with all the autonomous communities and provided a strong basis for developing Palliative Care in Spain. No doubt the simmering pu-





en junio de 2007 se presentó la *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*¹⁸. Era un documento consensuado con todas las Comunidades y suponía una base potente para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. Sin duda, el estado de efervescencia permanente de la sociedad española respecto a la idea de “muerte digna”, la innegable epidemiología y demografía de la muerte en España y la necesidad de afrontar retos y compromisos internacionales, como las Recomendaciones del Consejo de Europa en la materia¹⁹, acabaron por precipitar la aprobación de la Estrategia.

En Andalucía, desde finales de los años 80 y principio de los 90, ya existían unidades de cuidados paliativos (UCP) y equipos de soporte a los cuidados paliativos (ESCP). El *Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006* (PIOA)²⁰ ya recogía entre sus líneas de actuación los cuidados paliativos, al no existir en nuestra comunidad autónoma un plan específico. Ello favoreció el desarrollo de los recursos de cuidados paliativos destinados a la atención de los pacientes en situación terminal. Fundamentalmente el PIOA pensaba, como era natural, en la enfermedad

blic debate in Spain on the idea of “death with dignity”, the undeniable epidemiology and demography of death in Spain, and the need to face new challenges and international commitments, such as the Recommendation of the European Council¹⁹, were key to pushing through the Strategy.

Since the late 80s and early 90s palliative care units (PCUs) and palliative care support teams (PCSTs) have been operational in Andalusia. In the absence of a specific autonomous community policy on the matter, the *Comprehensive Oncology Plan for Andalusia 2002-2006* (COPA)²⁰ had already included palliative care in its guidelines. This made it possible to implement palliative care resources for terminally ill patients. The COPA, naturally, was mainly focussed on cancer-based illnesses, although from the start the need to extend the guidelines to non-cancer patients had been broached. On this basis, in early 2006, the Ministry of Health of the Andalusian Autonomous Government started work on a specific Plan to address this issue. The Plan was finished in 2007, and the region now has the *Andalusian Palliative Care Plan* to be implemen-

oncológica, aunque ya desde el principio se planteaba la necesidad de extenderlos a pacientes no oncológicos. Por eso, a comienzos de 2006 la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía comenzó a preparar un Plan específico sobre esta materia. El proceso de elaboración culminó en 2007, lo que permitió disponer de un *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos*, a desarrollar entre 2008 y 2012²¹. Sólo faltaba ahora, reforzar su base jurídica.

AÑO 2008. LA NECESIDAD DE UN NUEVO MARCO REGULADOR

Las contradicciones entre la interpretación que la Comunidad Autónoma de Castilla y León dio a la petición del paciente Jorge León y la interpretación que la Comunidad Autónoma de Andalucía hizo del caso Inmaculada Echevarría, dos casos clínicamente iguales y con solicitudes idénticas, pusieron de manifiesto las insuficiencias de la Ley 41/2002 con respecto a las decisiones al final de la vida. La argumentación utilizada por el magistrado del Consejo Consultivo de

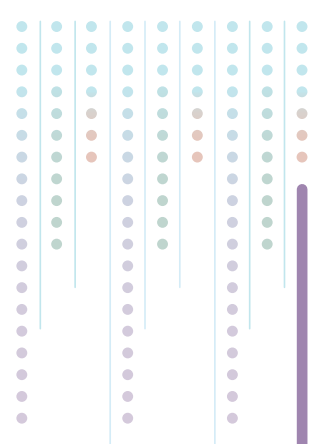
ted between 2008 and 2012²¹. All that was needed at this stage was to strengthen the legal basis of the Plan.

2008. THE NEED FOR A NEW REGULATORY FRAMEWORK

Contradictions between the interpretation given by the Autonomous Community of Castile and Leon of the request made by Jorge León and that given by the Autonomous Community of Andalusia in the case of Inmaculada Echevarría, two clinically identical cases with identical requests, highlighted the inherent shortcomings of Law 41/2002 insofar as end-of-life decisions are concerned. The argument advanced by the magistrate member of the Andalusian Advisory Council who voted against the ruling to discontinue mechanical ventilation in the case of Inmaculada Echevarría is a good example of the need to clarify the regulations applied to end-of-life decisions. The objections raised by the magistrate in question were:

“Refusal of treatment that is neither curative nor palliate but rather a technical





Andalucía que planteó un voto discrepante al dictamen favorable a la retirada de la ventilación mecánica en el caso de Inmaculada Echevarría es un buen ejemplo de la necesidad de aclarar la regulación de las decisiones al final de la vida. Este magistrado decía cosas del tenor de las siguientes:

“El rechazo de un tratamiento, que no es ni curativo ni paliativo, sino que constituye el soporte técnico absolutamente necesario para mantener la vida -soporte vital- podría considerarse como una forma de suicidio [...] Tanto el consentimiento informado, como su revocación, el rechazo de tratamiento o la limitación o abandono del esfuerzo terapéutico –no importa la calificación utilizada- tienen un límite esencial en el ordenamiento jurídico vigente, con importantes consecuencias para los profesionales que causaren o cooperaren a la muerte del paciente, en las circunstancias previstas en el art. 143.4 del Código Penal”.

Si a todo ello se añade el enorme daño que hizo la polémica acerca de si las sedaciones del Hospital de Leganés eran o no eutanasia así como la necesidad de reforzar jurídicamente el desarrollo de los Cuidados

support device that is absolutely essential for maintaining life - life support - could be considered a form of suicide [...] Both informed consent and withdrawal thereof, refusal of treatment or limitation or discontinuation of therapeutic effort - whatever term is used - are essentially limited in the current legal system, and there are important consequences for professionals who cause or assist in the death of a patient under the circumstances set forth in article 143.4 of the Penal Code”.

This, coupled with the enormous damage done by the controversy over whether or not the sedation administered in the hospital in Leganes was euthanasia, and the need to give legal backing to palliative care in Spain, made it evident that a new legislative framework must be developed.

On 19 March 2007, Andalusia approved a new Statute of Autonomy²². Article 20 of this new document, titled “Living will and dignity in dying” established the following:

“1. The right to draw up an advanced healthcare directive that must be respected

Paliativos en España, resultaba evidente que era necesario desarrollar un nuevo marco legislativo.

El 19 de marzo de 2007 Andalucía había aprobado un nuevo Estatuto de Autonomía²². En su artículo 20, titulado “Testamento vital y dignidad ante el proceso de la muerte” se establecía lo siguiente:

“1. Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.

2. Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte”.

Prácticamente un año después, el 9 de marzo de 2008, se producían nuevas elecciones al Parlamento de Andalucía. El Partido Socialista (socialdemócrata) renovó su victoria de nuevo por mayoría absoluta. En mayo de 2008, al presentar su proyecto político para la nueva legislatura, la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Dña. María Jesús Montero Cuadrado, anunció en el Parlamento la intención de su equipo de

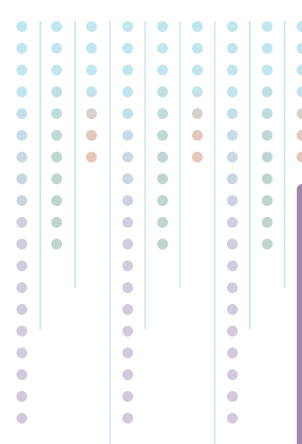
within the limits established by the law is recognised.

2. All people are entitled to receive suitable pain management and comprehensive palliative care, and to full dignity in dying”.

Almost one year later, on 9 March 2008, new elections to the Andalusian parliament were held. The Socialist Party (PSOE-A, social democrats) won again with an absolute majority. In May 2008, during the presentation of her political agenda for the new legislature, the Minister of Health for the Regional Government of Andalusia, María Jesús Montero Cuadrado, announced in parliament her team's intention to prepare a draft bill to implement this statutory article.

“We are going to push through the law regulating the dignity of people in dying. This law will establish the criteria and conditions to be developed by the healthcare system to guarantee suitable healthcare during the end-of-life process, based on preventing suffering, respecting human dignity and individual free choice. In this law we will include





preparar un Proyecto de Ley para desarrollar este artículo del Estatuto.

“Vamos a impulsar la tramitación de la ley reguladora de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte, que va a establecer los criterios y las condiciones que el sistema sanitario tendrá que desarrollar para garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida, basada en evitar el sufrimiento, el respeto a la dignidad y la libre decisión de cada uno. En ella vamos a incluir aspectos clave, como garantizar el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor, el establecimiento del derecho a la atención sanitaria en domicilio en la etapa final, la prohibición de la obstinación terapéutica; la actualización de la normativa que regula voluntades vitales anticipadas, o la regulación de la aplicación de la toma de decisiones de las personas en situación terminal”²³.

key elements, such as guaranteed access to palliative care and pain management, the right to receive medical care at home during the final stage, prohibition of therapeutic obstinacy; we will update regulations governing advanced health directives, and regulate the application of decisions taken by people in a terminal situation”²³.