

DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE MORIR Y MUERTE DIGNA. ESPECIAL REFERENCIA AL MENOR

M^a Victoria García-Atance García de Mora
Profesora titular. Derecho Constitucional
Facultad de Derecho. UNED

SUMARIO: 1. **Introducción** 2. **Concepto de muerte digna versus derecho a la muerte.** 3. **Dicotomía científico-jurídica de la dignidad en la biomedicina.** 3.1 Desarrollo tecnológico y prolongación de la vida. 3.2. Adecuación de medios de soporte vital y dignidad del paciente terminal. 3.3. Debate doctrinal acerca de la muerte digna del paciente. 3.4. Encrucijada Bío-sanitaria. 3.5. Insuficiencia de la regulación existente. 4. **Derechos del Menor como Titular en el proceso de morir y muerte.** 4.1. Interés Superior del Menor. 4.2. Dignidad del Menor y Derecho a la información asistencial. 4.3. Dignidad del Menor y Consentimiento informado. 4.4. Dignidad del Menor y rechazo al tratamiento. 5. **Conclusiones.** 6. **Bibliografía.**

RESUMEN

La cultura del bienestar social ha avanzado en el grado de sensibilización, ante el proceso del final de la vida, de manera que permita un desenlace de ésta, más acorde con la dignidad debida a la persona. Así, se puso de relieve en la U.E, a través del Convenio sobre los Derechos del hombre y la biomedicina, suscrito en Oviedo, como en el ámbito internacional con la Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos y demás Recomendaciones sobre la materia. En España, se presentó una Proposición no de ley sobre cuidados paliativos, que fue aprobada por la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados el 10 de mayo 2005, lo que evidenciaba el interés de regular esta materia. A día de hoy, sólo se ha reflejado legislación de este orden –por lo demás muy significativa- en la esfera autonómica: Andalucía, Aragón, Canarias, Galicia, Illes Balears y Navarra, no así de ámbito nacional. El posicionamiento sobre un tema en el que concurren ámbitos de la mayor intimidad, como dignidad, autonomía personal, sufrimiento, y vida, suscita viva polémica, tanto por parte de

quienes defienden la prolongación del proceso final de la vida, hasta límites extremos, como por parte de quienes optan por el no intervencionismo en el acontecer natural de la extinción de la vida, lo que pone de manifiesto, la necesidad de una regulación que unifique criterio, homologada y dé seguridad jurídica, tanto para el ejercicio de los derechos y garantías de los pacientes terminales, como para el equipo sanitario. Por nuestra parte, nos limitamos a analizar la situación del tema, teniendo como referente, además de la normativa Europea, la legislación nacional en este ámbito, así como la legislación autonómica, y atendiendo, particularmente, al “Interés superior del Menor” conforme a la reciente Ley Orgánica 8/2015 de 22 julio, con la intención de reflejar la necesidad de dicha regulación de ámbito nacional.

PALABRAS CLAVE

Interés superior del menor, obstinación terapéutica, dignidad, autonomía, consentimiento, rechazo del tratamiento, vida, muerte.

1. INTRODUCCIÓN¹

En las modernas sociedades de avanzado grado en la cultura del bienestar social, se refleja, cada vez más, la creciente sensibilización ante final de la vida, en el proceso de morir, y muerte digna, mediante un adecuado y lícito tratamiento del dolor.

Este trabajo trata de reflejar la conveniencia en el reconocimiento de la licitud del buen final de la vida que -opuesto a los supuestos de eutanasia- permitan un desenlace de la vida más acorde con la dignidad debida a la persona y, particularmente con el menor en el umbral de la muerte.

Todos los seres humanos tienen el derecho -y deber- a vivir dignamente. El Ordenamiento jurídico trata de concretar y proteger este derecho, pero en el largo acontecer de la vida, la muerte también forma parte del proceso de la vida, configurando el acto final de la vida de cada ser humano y no puede separarse de aquella vida como algo diferente o ajeno a ella; por lo que la idea de “vida digna” implica que tal calificación se proyecte también a la muerte, como acto final de la vida.

Una vida digna precisa un desenlace digno y el Ordenamiento jurídico está llamado a proteger ese ideal de muerte digna y aunque la CE no reconoce explícitamente el derecho a morir con dignidad, sí se deduce implícitamente, como afirma Bonilla Sánchez², en los arts. 10, 15 y 17 CE, no existiendo, por lo demás, ninguna norma jurídica que justifique la intervención del Estado ni de terceros en el ámbito de la libertad personal de morir con dignidad, ni existe legitimación del Estado ni de terceros para acabar con la vida de un paciente en estado terminal, pero tampoco existe tal legitimación para alargársela utilizando medios desproporcionados en contra de su voluntad.

El respeto a la libertad y a la dignidad de la persona y a los derechos de los pacientes, adquieren singular relevancia, en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito éste en el que la autonomía de la voluntad, se proyecta como elemento central cuyas manifestaciones más evidentes, pero no exclusivas, se plasman en la obligación de suministrar

información y de solicitar consentimiento del enfermo, constituyendo este reconocimiento de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones en el ámbito sanitario, un derecho de reciente adquisición.

Como hemos referido, todo ser humano tiene el derecho inalienable a vivir pero también a morir dignamente y esta circunstancia adquiere una especial dimensión cuando se trata del menor quien afronta esta situación terminal de su breve existencia, atendiendo a la legislación³ que, en materia de protección del menor, se ha ocupado de proyectar el más amplio ámbito de reconocimiento las cautelas, derechos y garantías que aseguren el ejercicio de los derechos del menor y -como señala la reciente Ley Orgánica 8/2015 de 22 julio, de Modificación de la Protección de la infancia y adolescencia-, considerando el interés superior del menor, prioritario y como principio general interpretativo.

2. CONCEPTO DE MUERTE DIGNA VERSUS EUTANASIA

La “buena muerte” centra el significado etimológico de eutanasia, que responde a la actuación sanitaria y profesional acometida a solicitud expresa y reiterada por el paciente, capaz e informado y que sufre enfermedad incurable y con dolor que no se puede mitigar por otros medios, y que produce de

3 Entre estos instrumentos legislativos y acuerdos internacionales destacan: dos Convenciones de Naciones Unidas, la Convención de los Derechos del Niño de 20 noviembre 1989, ratificado el 30 noviembre 1990 y sus Protocolos Facultativos, la Convención de las personas con discapacidad de 13 de diciembre 2006, ratificado el 23 de noviembre 2007. Dos Convenios impulsados por la Conferencia de la Haya de Derecho internacional Privado. El Convenio relativo a la Protección del Niño y a la cooperación en materia de adopción internacional de 29 de mayo 1993, ratificado el 30 junio 1995. Son destacables tres Convenios del Consejo de Europa, el de adopción de menores en Estrasburgo, el 27 noviembre 2008, ratificado el 16 julio 2010, el relativo a la explotación de los niños y abuso sexual hecho en Lanzarote 25 octubre 2007, ratificado el 22 julio 2010, y el Convenio Europeo sobre los Derechos de los Niños hecho en Estrasburgo 25 enero 1996, y ratificado 11 de noviembre de 2014.

Reglamento (CE) N° 2201/2003 del Consejo de 27 noviembre que derogó el Reglamento anterior n° 1347/2000.

-Y en la legislación de ámbito Nacional: Ley O. de Protección jurídica del menor de 15 enero 1996.

Ley O. 8/2015 de modificación de la protección de la infancia y adolescencia de 22 de julio.

Ley 41/2002 Básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de 14 noviembre.

Ley O. 1/2004 de Medidas de Protección integral contra la violencia de género de 28 diciembre.

Ley O. 4/2000 de Derechos y Libertades de los extranjeros en España y su integración social, de 11 de enero.

1 El presente trabajo se integra en el marco del Proyecto de investigación I+d+i MINOR – IN BIO, dirigido y coordinado por la Profesora Yolanda Gómez Sánchez.

2 Bonilla Sánchez, J.J. “El derecho a morir dignamente en Andalucía” en Espacio y tiempo. Revista de Ciencias Humanas. n° 25-2011.

forma directa e intencionada, la muerte. Ésta práctica es mayoritariamente rechazada por los profesionales de la medicina, entendiéndola como “acción deliberada para causar la muerte, dándola una apariencia médica”.

Por otra parte, la eutanasia es distinta al suicidio asistido, que implica posibilitar al paciente, los medios idóneos para que él mismo pueda provocar su muerte.

Distintos son, ambos supuestos de la circunstancia que se produce en los casos de pacientes en situación terminal y proceso de agonía, en los que se pretende por parte de los profesionales sanitarios, la aplicación -u omisión- de tratamientos cuyo objetivo final no es “provocar” directamente la muerte, sino paliar los sufrimientos y dignificar el proceso de la muerte del paciente terminal irrecuperable, tanto en la etapa de enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades de respuesta al tratamiento médico, como en la fase última de agonía, caracterizada por deterioro físico grave, trastorno cognitivo y pronóstico vital muy limitado, como pone de relieve Bonilla Sánchez⁴ quien diferencia conceptualmente los tres supuestos entre sí, bioética, penal y jurídicamente.

Excluida la eutanasia como figura ajena que es al proceso de muerte digna objeto del presente trabajo, conviene definir lo que se entiende por la situación terminal y de agonía, en la que se confieren los derechos que pretenden dignificar el proceso de la muerte del paciente.

4 La Asociación médica mundial considera contrario a la ética y condena tanto el suicidio con ayuda médica como la eutanasia. En cambio, recomienda los cuidados paliativos (adoptada por la Asamblea de la, AMM Washington mayo 2002). La eutanasia, como acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea a petición propia o de familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad (declaración sobre la eutanasia adoptada por la 38ª Asamblea Médica Mundial. Madrid octubre 1987).

El Comité Permanente de Médicos Europeos, en reunión de 27/09/2004 anima a todos los médicos a no participar en eutanasia, aunque sea lícito en su país o esté despenalizada en ciertas circunstancias.

La Organización Médica Colegial de España considera que “la petición individual de la eutanasia o del suicidio asistido, pueden desaparecer en buen número de casos, aplicando los medios y práctica de unos cuidados paliativos de calidad”, revista de la organización médica Colegial nº 19, abril 2009.

En Países Bajos, como pionero de despenalización del médico que practique la eutanasia, el estudio Rammelink reveló que en más de 1000 casos los médicos admitieron haber podido evitar mediante cuidados de calidad, la eutanasia.

La primera etapa sería la enfermedad avanzada incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica, como afirma Bonilla Sánchez⁵, y por su parte la situación de agonía es la que precede a la muerte y que se manifiesta en un grave deterioro físico, debilidad extrema y pronóstico vital de pocos días.

Llegada la situación clínica del paciente a este extremo, nuestro Ordenamiento Constitucional, ampara -aunque de forma implícita a través del art. 15 que reconoce la integridad física y moral de la persona- la eventual decisión del paciente a rechazar un tratamiento médico que tal vez pudiera salvar su vida, ya sea por razones ideológicas, morales o simplemente porque el sufrimiento de la enfermedad es tan intolerablemente cruel e inhumano, que desatender la solicitud del paciente terminal en esos extremos, prolongando su dolor, sería un trato inhumano y degradante que contravendría lo que prescriben los arts.10 y 15 CE.

En este orden de cosas, cabe afirmar que el derecho a la vida se interprete desde la dignidad, la libertad y el libre desarrollo de la personalidad, y que aunque nuestro Ordenamiento no contempla el Derecho a morir, no cabe ignorar el principio de libertad y autonomía personal que derivan de la dignidad humana y que deben presidir el momento crucial de la existencia, como es el de su muerte, según señala Labaca Zabala⁶, por lo que cabe plantearse los límites en que esa facultad de la libre autonomía puede ejercerse o no.

Es pues, en función del valor de la dignidad y la autonomía de la persona, que cabe señalar el carácter relativo que proyecta el derecho a la vida y su posibilidad fáctica, atendiendo a un doble criterio:

De otra parte, el Tribunal Constitucional, ha reconocido la dignidad humana⁷ como base de todos los derechos, reclamando su inviolabilidad, respeto, protección y, en consecuencia, configura un valor espiritual y moral inherente

5 Bonilla Sánchez J.J.”El derecho a morir dignamente en Andalucía”. Espacio y Tiempo, revista de Ciencias Humanas nº 25.2011

6 Labaca Zabala, L “La dignidad de la persona en el proceso de la muerte”, en RVAP nº especial 99-100 mayo-diciembre, 2014

7 STC 53/ 1985 11 abril, F.J. 8º

a la persona, que se manifiesta particularmente en la autodeterminación, consciente y responsable de la propia vida. De igual modo, interpreta el TC que la Constitución, en ningún momento prohíbe el posible reconocimiento del derecho a morir, sino que se limita a señalar que tal derecho no puede incardinarse en el artículo 15, y, sin embargo, sí que interpreta el TC, que la voluntad de morir es una manifestación de la libertad del titular y forma parte del *agere licere* del mismo, como afirma Moreno Anton⁸.

Por nuestra parte, no compartimos el criterio del reconocimiento del derecho a morir –eutanasia-reconocido en términos absolutos, ni por tanto, participamos de la opinión del mencionado autor, sino que, tan sólo, justificamos la opción de la limitación en la aplicación al paciente de medios desproporcionados, cuando éste se encuentra en situación terminal irreversible incurable y progresiva, y sin posibilidad de respuesta al tratamiento médico, prolongando su dolor y sufrimiento, permitiendo así un desenlace y muerte natural –ortotanasia- sin obstinación terapéutica, o bien cuando por convicciones religiosas, el paciente manifieste su oposición.

Lo esencial es saber y decidir “cuando ese momento llega”, constituyendo esta circunstancia el núcleo esencial en el ejercicio del derecho del paciente, y que ha generado las mayores discrepancias ético-jurídicas, como señala Labaca Zabala⁹ y criterio éste fundamental, a nuestro modo de ver, para diferenciar esta práctica médica -muerte digna, ortotanasia, o eutanasia pasiva- de otras prácticas, como la eutanasia activa, que no se justifican.

En conclusión, compartimos la opinión del sector de la Doctrina representado por Bonilla Sánchez¹⁰, al afirmar que no existe obligación jurídica alguna que justifique la intervención del Estado en la libertad de la persona de morir con dignidad, ni por tanto, legitimación del Estado o de terceros para decidir sobre la vida del paciente en tal situación límite, por tratarse

8 Moreno Antón, M “Elección de la propia muerte y Derecho al reconocimiento jurídico del derecho a morir”, en *Derecho y Salud*. Vol. 12, n° 1 enero-junio 2004.

9 Labaca Zabala, L “La dignidad de la persona en el proceso de la muerte”, en *RVAP* n° especial 99-100 mayo-diciembre, 2014.

10 Bonilla Sánchez J.J. “El derecho a morir dignamente en Andalucía” en *Espacio y tiempo*. Revista de Ciencias Humanas. N° 25-2011.

de un derecho personalísimo, pero tampoco existe justificación para alargársela al paciente utilizando medios desproporcionados en contra de su voluntad.

3. DICOTOMÍA CIENTÍFICO-JURÍDICA DE LA DIGNIDAD EN LA BIOMEDICINA

Los avances de la medicina y demás ciencias afines unidos al desarrollo científico-técnico, permiten en la actualidad, la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hasta hace pocos años. Por su parte, el envejecimiento de la población y el aumento de personas con enfermedades crónicas, conduce a que un amplio número de personas con graves enfermedades irreversibles, lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, en un contexto, frecuentemente altamente cualificada técnicamente.

3.1 Desarrollo tecnológico y prolongación de la vida

Este gran desarrollo tecnológico ha supuesto una mejora en las condiciones de vida de la persona y la capacidad de prolongar la vida, desde hace pocos años, hasta límites insospechados, llegando en ocasiones al erróneo criterio social de que la muerte, casi siempre puede y debe ser pospuesta.

Tras esta reflexión, conviene tener presente que en toda vida hay un fin, por lo que no es buena práctica clínica prolongar la vida a cualquier precio, y puesto que como finalmente vamos a morir, el mantenimiento de la vida, no debe considerarse más importante que una muerte pacífica.

3.2 Adecuación de medios de soporte vital y dignidad del paciente terminal

Así, el final de la vida nos sitúa ante la evidencia de que el uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidad de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la persona.

Por ello, no iniciar o retirar tales medidas, es algo que sólo aspira a respetar dicha dignidad, por lo que

facilitar a pacientes en situación terminal, que libremente deseen la posibilidad de entrar en la muerte sin mayores sufrimientos, no deja de ser sino una expresión de respeto a la dignidad de la persona y a una buena práctica clínica y actuación profesional sanitaria conforme a la legalidad.

A este efecto es particularmente relevante, la implantación en todo centro sanitario, de un Comité de ética asistencial, con funciones de asesoramiento, para los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos; siendo los protagonistas de la bioética los médicos, el personal sanitario y los pacientes que se enfrentan al dilema de lo que se puede y lo que se debe hacer.

Así, una vida digna requiere una muerte digna y el ordenamiento jurídico está llamado a proteger este ideal de la muerte digna. Siguiendo las Recomendaciones¹¹ del Consejo de Europa puede afirmarse que existe consenso ético y jurídico en torno a algunos de los presupuestos que presiden el ideal de una muerte digna, como es, el derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad, así como que la obstinación médica que pretende mantener vivo al paciente a toda costa aunque carezca de expectativas de mejoría, puede conducir al encarnecimiento terapéutico, que comporte la vulneración de su dignidad y de sus derechos constitucionales a su integridad física y moral, a no ser sometido a tortura ni tratos humanos degradantes (art.15), a la libertad ideológica y religiosa (art.16) y a la libertad y seguridad (art. 17).

Nuestro ordenamiento jurídico no reconoce explícitamente el “El Derecho a morir con dignidad“, pero, como hemos dicho con anterioridad (vide capítulo I), cabe deducirse de forma implícita, en ciertos casos, de los arts. 10, 15, 16 y 17.

3.3 Debate doctrinal acerca de la muerte digna del paciente

En torno al derecho de los pacientes en determinadas circunstancias, a una muerte digna, encontramos en la doctrina dos posturas claramente opuestas, como sostiene León Pérez¹², por una parte quienes

11 Recomendación 779 (1976) sobre los derechos de los enfermos y de los moribundos, 29-01-1976 art. 7 y Recomendación 1418 (1999) sobre la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos incurables y de los moribundos, de 25-06-1999, art.9.

12 León Pérez, P. “Consideraciones en torno a la muerte

consideran la vida como un valor absoluto en sí misma, independiente de cualquier otro valor, que no nos pertenece del todo, y por tanto que ha de prevalecer ante toda circunstancia, y por otra parte, quienes que, aun considerando que la vida constituye un valor relevante, relativizan su prioridad al afirmar que: “Vivir no siempre es mejor que morir“, poniendo más énfasis en la calidad de vida que en la defensa a ultranza de la vida en sí misma.

3.4 Encrucijada Bio-sanitaria

Con independencia de la postura que se adopte al respecto, lo cierto es que en la actualidad, ya no se espera que los médicos curen a los pacientes, o eviten que se mueran, sino que se espera de ellos además, que ayuden a aquéllos a mantener una buena calidad de vida, lo que era impensable hace unas pocas décadas atrás.

Este cambio ha dado lugar a que el médico se tenga que enfrentar a situaciones complejas para las que no siempre sirven ya las pautas o respuestas tradicionales, ya que en la práctica de la medicina actualmente, entran en juego otros componentes en torno a los límites referentes al mantenimiento de la vida respecto a los cuidados y asistencia del paciente, así como respecto a la obstinación clínica, o al encarnecimiento terapéutico, frente al principio de autonomía de la voluntad del paciente, lo que puede originar, en ocasiones, un conflicto con los principios de bioética, y situando al médico en encrucijadas científico-jurídicas.

En tales circunstancias, de lo que se trata es lograr una solución que compatibilice la autonomía del paciente con el principio de beneficencia que obliga a los profesionales sanitarios a hacer lo mejor para ayudar al enfermo “buscando una salida legal” al dilema ético que se plantea, evitándose con ello, posibles riesgos, como señala León Pérez¹³, de usar los Comités de bioética como Comités jurídicos.

3.5 Insuficiencia de la regulación existente

En torno a ello, la Ley 14/1986 de 24 abril General de Sanidad, ha reconocido y regulado el Derecho de la autonomía individual de los pacientes –que por

voluntaria” Norte de salud mental 2012 volumen X. nº 42.

13 León Pérez, P. “Consideraciones en torno a la muerte voluntaria” Norte de salud mental 2012 volumen X. nº 42.

su trascendencia, tuvo una posterior regulación más específica en la ley 41/2002 de 14 noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en información clínica-, sin embargo, la cada vez mayor complejidad de las situaciones relacionadas con la decisión sobre la vida y la aplicación de determinados tratamientos, han motivado un amplio debate social que refleja la necesidad de abordar la regulación de los derechos de quienes afrontan el final de su vida y muerte, particularmente en el caso de menores que configura el objeto de nuestro estudio, al fin de reconocer y preservar la dignidad del menor en ese trance, respetando la autonomía de su voluntad y el pleno ejercicio de sus derechos, el consentimiento previo de los enfermos, y el derecho de éstos a decidir libremente, ya sea por sí mismos o a través de sus representantes legales, conforme a sus distintas capacidades

En este escenario se ha alcanzado un consenso ético jurídico básico en torno a algunos de los principios y derechos del ideal de la propia muerte, pero aún con ello, persiste cierta dificultad para llevar a la práctica clínica las decisiones pendientes para asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir y muerte.

4. DERECHOS DEL MENOR COMO TITULAR EN EL PROCESO DE MORIR Y MUERTE

La facultad de morir dignamente es un derecho subjetivo que corresponde en exclusiva al paciente terminal en el ejercicio de libre autonomía personal y al tratarse de un menor, con sujeción a las condiciones de su representación legal, padres, tutores o representantes legales. Este derecho se concreta en un ámbito sanitario y, como derecho subjetivo, su titularidad, corresponde a las personas que tienen la condición de pacientes en fase terminal en situación irreversible y de sufrimiento tal que la prolongación de la vida con medios desproporcionados, asumiría la forma de encarnamiento terapéutico.

La base de este derecho estriba en la facultad de solicitar el rechazo de tratamiento terapéutico atendiendo al interés superior del menor, conforme al art.2-1 L.O. de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y Adolescencia, en el marco de la autonomía personal del paciente.

Debido a la trascendencia de la decisión a adoptar, el titular de este derecho ha de reunir una serie de

requisitos cifrados en la situación física del paciente o su representante legal al ser menor:

- Que se trate de una enfermedad terminal incurable que conduce a una muerte próxima, comportando un sufrimiento vital insoportable, siendo inútiles todas las medidas terapéuticas.
- De otra parte, que se reúnan los requisitos que se refieren a la capacidad del paciente y la constancia de su voluntad real, seria e inequívoca, de forma que el rechazo al tratamiento –que antes o después– conduce al fallecimiento, se adopte libremente y sin ningún tipo de presión, como garantía del ejercicio del derecho por parte de su titular, al tratarse de un derecho personalísimo¹⁴.

En este sentido convenimos con Labaca Zabala¹⁵, que el derecho a la dignidad en el proceso de morir, ha de concretarse en el específico ámbito sanitario y como derecho subjetivo que es, no corresponde a cualquier ciudadano, sino exclusivamente a las personas que tengan la consideración de pacientes –en nuestro caso menores– que se encuentran en fase terminal de su enfermedad.

4.1 Problemática del interés superior del menor en el proceso de su muerte y muerte digna

La disponibilidad sobre la vida del menor en proceso de muerte, plantea una problemática adicional a un tema, de por sí controvertido en la doctrina.

Tras la última modificación de la Ley 15/2015 de Jurisdicción Voluntaria de 2 julio, y como establece el art.46 y 48 C.Civil, sólo se puede contraer matrimonio a partir de 16 años y estar emancipado y disponer de sus bienes a la misma edad.

Por otra parte, la reciente Ley Orgánica 8/2015 de 22 julio de Modificación de la Protección a infancia y adolescencia¹⁶, introduce ciertos cambios en la Ley Orgánica de Protección jurídica del Menor,

14 Es el supuesto del menor, testigo de Jehová, que mencionaremos más adelante en el que quedaron absueltos sus padres, al no haber mediado presión sobre su hijo para oponerse a una transfusión sanguínea.

15 Labaca Zabala, M.L.: "La dignidad de la persona en el momento de morir" RVAP n° especial 99-100. Investigación en el Proyecto de la UPV/EHU (2013-2014), sobre el tema "Los derechos del paciente en el ámbito sanitario en España y Francia".

16 LO. 8/2015 DE 22 julio, capítulo I art.2-1. BOE n° 175 de 23 julio 2015.

para reforzar el derecho del Menor orientados al reconocimiento del “Interés superior del Menor con carácter prioritario”, (artículo primero de la Ley Orgánica 8/2015), incorporando con esta modificación, la Jurisprudencia del TC, así como la del TS, de los últimos años, y los criterios de la Observación General nº 14 de 29 mayo 2013, del Comité de Naciones Unidas de Derechos del Niño, al fin de que su interés superior sea una consideración prioritaria, atendiendo a un triple aspecto:

- Que ante una medida que le concierne y si hay otros intereses en presencia, se ponderen los del menor.
- Que si hay una disposición jurídica que se puede interpretar en más de un sentido, se aplique la que más responda a los intereses del menor.
- Este principio es una norma de procedimiento, de forma que las tres dimensiones tienen como fin el efectivo respeto al derecho del menor y su desarrollo integral.

La finalidad pues, de la modificación del artículo 2 de la Ley Orgánica 1/1996 de 15 enero, por la Ley Orgánica 8/2015 de 22 julio relativa al interés Superior del Menor sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir (art. 2-1), a efectos interpretativos, sigue los siguientes criterios conforme al art. 2-2 Ley Orgánica 8/2015:

- a) La protección del derecho a la vida, supervivencia, desarrollo del menor, así como sus necesidades materiales, físicas y emocionales.
- b) La toma en consideración de los deseos y opiniones del menor, así como su intervención progresiva en función de su edad y madurez.
- c) La conveniencia de que la vida del menor se desarrolle en un entorno adecuado.
- d) La preservación de la identidad de su religión, convicciones y cultura, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad.

Estos criterios se ponderarán teniendo en cuenta una serie de elementos conforme al art. 2-3 de la LO 8/2015 de 22 julio, tales como:

- La edad y madurez del menor, que a tales efectos se cifra actualmente en 12 años.
- Garantía de la igualdad y no discriminación, dada la vulnerabilidad del menor.

- Necesidad de estabilidad de las soluciones que se adopten para facilitar su integración
- Otros elementos de ponderación pertinentes y que respeten los derechos del menor.

4.2 Dignidad del menor e información asistencial

Conforme al art.10-1 de nuestra Norma fundamental, se concibe al hombre dotado de dignidad y por tanto, libre de tomar sus propias decisiones, con autonomía para proyectarse en las diferentes circunstancias que le depara la vida.

Según esta premisa, el valor preeminente de la libertad de decisión y autonomía personal frente a la idea de preservar a toda costa y precio, la vida, comporta consecuencias relevantes en el ámbito sanitario, que conducen a analizar la validez de comportamientos paternalistas que dejan en manos de los médicos, de forma exclusiva, todas las decisiones que afectan a la salud del paciente, particularmente en circunstancias extremas de enfermedad en fase terminal e irreversible, máxime al tratarse del interés superior de un menor.

En este sentido, como señala Ruiz Miguel¹⁷, habrá que matizar los límites de tamaña facultad de decisión, para los menores de edad, teniendo en cuenta, no sólo la autonomía de la voluntad como base de la dignidad del menor, sino que tal voluntad “esté bien informada, teniendo presente su “interés superior”.

Así, el art. 4 de la ley 41/2002 de 14 noviembre Básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, reconoce el derecho del paciente a conocer toda información disponible sobre ésta, de igual modo que, en sentido contrario, le asiste el derecho a que se respete su voluntad a no ser informado. (Art. 9-1 Ley 41/ 2002 de 14 noviembre)¹⁸

La información al paciente se verifica generalmente de manera verbal, dejando constancia en la historia clínica del paciente, y comprende la finalidad y naturaleza de cada actuación, sus riesgos y sus consecuencias.

¹⁷ Ruiz Miguel, A. “Autonomía individual y derecho a la propia muerte” en Revista Española de Derecho Constitucional nº 89 mayo-agosto 2010.

¹⁸ Ley 41/2002 de 14 noviembre. Básica reguladora de la Autonomía de la voluntad y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Además tal información clínica será verdadera y debiendo ser comunicada al paciente de forma comprensible y adecuada a sus capacidades, para que aquél pueda adoptar sus propias decisiones o en su caso, a través de sus representantes legales, siendo, por su parte, responsables de garantizar el cumplimiento del derecho de Información al paciente, tanto el médico responsable del paciente, como los profesionales que le atiendan en su proceso asistencial (art. 4-2 Ley 41/ 2002 de 14 noviembre).

4.3 Derecho a la toma de decisiones y Consentimiento informado

El principio de Autonomía de la voluntad del paciente comporta el derecho del enfermo a participar en la planificación de las decisiones sanitarias en su proceso de morir, así como a decidir en intervenciones sanitarias que le afecten, lo que requiere, además su previo consentimiento, libre y voluntario, una vez recibida la información pertinente.

1. Concepto del consentimiento informado

Por éste se entiende conforme al artículo 3 de la Ley 41/ 2002 de Autonomía del paciente, la conformidad libre, voluntaria y consciente que otorga un paciente en pleno uso de sus facultades, tras la adecuada información, para decidir en torno a una actuación que afecta a su salud.

2. Forma del consentimiento informado

Conforme al artículo 8 de la Ley de Autonomía del paciente el consentimiento es generalmente verbal, no obstante, será preceptivo prestarlo por escrito según el artículo 8-2 de la Ley en los siguientes casos:

- Para intervenciones quirúrgicas
- En procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores
- Aplicación de procedimientos que supongan riesgos relevantes en la salud del paciente.

El paciente podrá revocar su consentimiento libremente, por escrito.

3. Exenciones del consentimiento

A pesar de lo indicado, estaría justificada la intervención facultativa sin mediar consentimiento, en determinados supuestos que requieren

actuaciones clínicas indispensables o de urgencia, y que conforme el artículo 9-2 Ley 41/2002 de Autonomía del paciente serían:

a) Cuando hay riesgo para la salud pública, si bien, una vez adoptadas las medidas pertinentes, se comunicará a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, si comporta el internamiento obligatorio de la persona, tal como define el artículo 3 de la Ley 14/1986 General de Sanidad.

b) Ante riesgo inmediato grave para la integridad del paciente y no es posible conseguir su autorización, consultando, si es posible, a familiares o personas próximas a él.

4.4 Derecho al rechazo y retirada de una intervención.

Con carácter general cabe afirmar que todos los derechos que venimos tratando son igualmente trascendentales, pero atendiendo al objeto de este trabajo, a nuestro parecer, es particularmente en este derecho, en el que cristaliza materialmente la autonomía del paciente (Ley 41/2002 de 14 noviembre) en orden a la toma de una decisión trascendente y enfrentarse con el desenlace de su vida.

El rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital, y sedación paliativa, no pueden calificarse como medidas de eutanasia, ya que no buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar el sufrimiento del paciente, en el respeto a su autonomía, atendiendo a la dignidad del paciente terminal y humanizando su desenlace.

Ésta es la línea adoptada por el Dictamen nº 90/2007 del Consejo Consultivo de Andalucía al analizar la solicitud de una suspensión de tratamiento con ventilación mecánica, que respaldaría tal petición en base a que “Está amparada por derecho a rehusar tratamiento y su derecho a vivir dignamente y, en consecuencia”. Resulta exigible una conducta a los profesionales sanitarios para respetar este derecho del paciente a rehusar los medios de soporte vital que le aplican, ahora bien, siempre que no tengan otro efecto que mantener artificialmente la vida biológica, sin posibilidad de recuperación. En este sentido, cabe afirmar, conforme se establece en la Ley Autonómica de Andalucía¹⁹, que la integridad meramente

¹⁹ En la Exposición de Motivos de Ley 2/2010 de 8 abril de la C. Autónoma de Andalucía de derechos y garantías de la

funcional de la vida, atenta a la dignidad humana, si implica sólo el soporte vital del paciente en situación agónica e irreversible.

Adhiriéndonos a esta opinión, pensamos que facilitar a las personas en situación terminal, entrar en la muerte en paz, no es, sino expresión de respeto a la dignidad del ser humano, y no constituye esta práctica, vulneración de la ética profesional, ni contraviene la Declaración de los Derechos Humanos, sino que es acorde a una buena práctica clínica y actuación profesional conforme a la legalidad vigente²⁰, y en todo caso, ajeno al concepto de eutanasia como erróneamente pudiera considerarse, a este efecto el artículo 9-4 de la mencionada Ley de Autonomía del Paciente alude al derecho del menor a prestar su consentimiento en temas de salud, a través de sus representantes legales, pero una vez oída y escuchada su opinión, lo que indudablemente concierne también a su derecho de ser oído y escuchado referente a su eventual rechazo a un concreto tratamiento, y en este mismo sentido se pronuncia el artículo 9-1 de la LO 8/2015 de 22 de julio del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia, al mencionar el derecho del menor a ser oído y escuchado sobre temas que comporten una decisión relativa a su esfera personal, teniéndose debidamente en cuenta su opinión en función de su edad y madurez y garantizándose que el menor (artículo 9-2 de la misma Ley) pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de su representante, se considera asimismo que se tiene suficiente madurez a partir de los doce años cumplidos.

4.5 Dos casos controvertidos de rechazo de tratamiento de menores.

Rechazo de transfusión sanguínea por menor testigo de Jehová.

Menor de 13 años sufrió lesiones de bicicleta que requirió ser transfundido en el Hospital Arnau, oponiéndose los padres y pidiendo un tratamiento alternativo. Al no existir, los padres solicitan el alta del Hospital que no fue concedida, a la vez que el Centro solicita autorización judicial para transfundir, que sería acatada por los padres pero no por el menor, con violenta reacción invocando la prohibición en su

religión. El equipo médico pidió a los padres que le convencieran pero no accedieron. El Hospital dio el alta voluntaria para su traslado al Hospital General de Cataluña donde poder aplicar un tratamiento alternativo, donde se reitera la transfusión como imprescindible, por lo que volvieron a su domicilio, donde el Juzgado de Fraga autorizó su traslado al Hospital de Barbastro, ya en coma profundo practicándole la transfusión, pero ya murió por hemorragia cerebral. Este caso suscita ciertas reflexiones:

- El derecho a la autonomía del paciente se ejerce a través del consentimiento informado, por el que se rechaza o acepta libremente un tratamiento, y se pone a prueba, cuando se trata de un tratamiento vital, pudiendo colisionar a veces con el Código deontológico médico que asume como deberes básicos: respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud.
- La CE no define categoría jerárquica entre los Derechos Fundamentales entre el derecho a la integridad física y la libertad religiosa e ideológica y la confrontación de ambos hace plantearnos si la religión puede erigirse como límite al derecho fundamental de la vida. La Jurisprudencia constitucional se ha pronunciado (STC154/2002) en el sentido de primar el derecho a la vida, de forma que los médicos que practiquen tratamientos de transfusiones que se nieguen a ello, quedan protegidos de responsabilidad por la eximente de estado de necesidad, entendiéndose así que la vida es un bien superior al de la vulneración de la libertad religiosa. Aún así esta postura no es pacífica, pues un sector de la doctrina representado por Viladrich y autores eclesiasteístas consideran que si el derecho a la vida es el primero en el orden existencial, la religión lo es en el esencial.

Caso Andrea. Galicia.

Paciente menor neurovegetativa ingresada en el Hospital de Santiago cuyos padres solicitan le sea retirada la nutrición e hidratación; el Juzgado competente, a petición del Hospital, consideró el plan terapéutico del equipo sanitario, adecuado y proporcionado, mientras que el Comité de ética asistencial, emitió un informe que avalaba los deseos de los padres de Andrea.

La situación de la menor era la siguiente: respiración por sí misma, los indicadores de dolor permitían saber si necesitaba analgesia, y, no tenía ningún tratamiento médico extraordinario, siendo alimentada e hidratada por el estómago. En el momento de

dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

²⁰ En los últimos años ha habido diversos casos relacionados con el rechazo del tratamiento y limitación de medidas de soporte vital, proyectando un debate ético en la sociedad, y generando dudas en torno.

solicitar la retirada de la nutrición e hidratación, la expectativa vital, dentro de la gravedad, era que si se le retiraban la hidratación y nutrición, la niña moriría por la ausencia de ambos y no por el curso natural de su enfermedad.

En este caso, la familia de la paciente, interpretó su solicitud jurídicamente, como un derecho al rechazo de tratamiento, conforme la Ley Orgánica 41/2002 de Autonomía del paciente, sin embargo la interpretación de la ley y los derechos que contempla, deben verificarse conforme a la finalidad para la que son reconocidos, si no, sería un fraude de ley.

Así, al actuar los padres al amparo de una norma para ejercer su derecho a la renuncia al tratamiento, con la finalidad teleológica de que la niña Andrea deje de vivir –ello al margen de que la hidratación y alimentación cuya renuncia se solicitaba no constituía un tratamiento especial, sino medios ordinarios imprescindibles para seguir viviendo- supone una instrumentalización del derecho al rechazo al tratamiento y técnicamente, un fraude de Ley contrario al Ordenamiento jurídico y a la Lex Artis.

A pesar de lo indicado hasta ahora, este caso de Andrea se resolvió en sentido contrario a lo argumentado, ya que el Comité de ética de la Gerencia de Santiago, que apoyaba la pretensión de los padres de renuncia a la hidratación y nutrición, acorde con el Juzgado de familia n° 6, de Santiago, que reconocía esta técnica de simple hidratación y nutrición, como legítimo tratamiento paliativo, frente a la postura del Departamento de Pediatría del Hospital de Santiago y que compartimos, que sostenía por una parte, que tal informe no era vinculante, y por otra, que a lo máximo que se podía llegar por parte del equipo médico, sin vulnerar la normativa, podría ser la limitación del esfuerzo terapéutico, que permitía que Andrea siguiera viva, así como evitar la obstinación terapéutica, como admite la ley.

La decisión de “cuando” se produciría la muerte de la niña, no se acepta en nuestro Ordenamiento jurídico –es decir, la decisión de los padres de que Andrea deje de vivir- pues no existe un derecho a morir, por tanto, si los médicos actúan poniendo su ciencia al servicio de un fin contrario al ordenamiento jurídico, su actuación será antijurídica.

A este efecto compartimos la postura del Dr. LLuna al considerar que la solución dada al caso de Andrea ha respondido a criterios ideológicos y políticos, de relevante repercusión social y mediática, más

que a planteamientos de una interpretación médica, jurídica y ética sobre el tema.

5. CONCLUSIONES

1^a.- Desde un punto de vista clínico entendemos que no es buena práctica bioética prolongar la vida a cualquier precio y consideramos que el mantenimiento de la vida no debe superar los límites de la dignidad de la persona y la protección de sus derechos –adulto o menor- y con más motivo en este último supuesto en el que se regula explícitamente el interés superior del menor en cualquier ámbito.

2^a.- Consideramos que la dignidad de la persona que se configura como núcleo esencial de la Declaración Universal de Derechos Humanos es fundamento principal de la bioética, reconociéndosela como pilar de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco aprobada por aclamación por la Conferencia General de la Unesco, y en consecuencia básico en las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas a las personas.

3^a.- En torno a los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte para alcanzar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir y muerte, en particular del paciente menor que se encuentra en situación límite e irreversible de su enfermedad, creemos imprescindible una regulación aún inexistente de ámbito nacional, que contemple de forma reglada los derechos y límites de los pacientes, particularmente del menor, así como los deberes de los profesionales sanitarios e instituciones sanitarias en este ámbito que implique un esfuerzo orientado a proteger la dignidad de la persona en el proceso de morir y muerte, sin por ello contravenir con el derecho a la integridad física y moral del paciente.

4^a.- La particular protección de la adolescencia e infancia alcanza también al ámbito de la medicina como se pone de manifiesto en el preámbulo de la LO 8/2015 de 22 de julio de Modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, cuando afirma la necesidad de una regulación precisa en la que se determinen los límites de la atención médica al menor, atendiendo siempre al interés superior del menor como criterio general, y requiriéndose la intervención de profesionales expertos para determinar las decisiones relevantes que afecten al mismo y con un informe colegiado de un grupo técnico especializado en el ámbito de la biomedicina.

6. BIBLIOGRAFÍA

- ALAEZ CORRAL, B.: “Minoría de edad y derechos fundamentales”, Tecnos, Madrid 2003.
- ÁLVAREZ PRIETO, L.: “Breves acotaciones a la STC de 18 julio 2002 relativa a las hemotransfusiones por parte de los Testigos de Jehová”, Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado. Instel Revista electrónica nº 3.
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L.: “El derecho de las personas a una muerte digna” Thomson Reuters, en Revista Aranzadi Doctrinal, nº 5/2010. Aranzadi Insignes BIB 2010/1272.
- BONILLA SÁNCHEZ, J.J.: “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, en Espacio y Tiempo, revista de Ciencias Humanas, nº 25, 2011.
- BUISÁN, R-DELGADO, J.C.: “El cuidado del paciente terminal”. Anales del sistema sanitario de Navarra. 30, supl. 3 (2007).
- CASADO GONZÁLEZ, M: “El conflicto entre bienes jurídicos en el campo clínico: exigencias de la salud pública y salvaguarda de la dignidad humana”. En Revista de Derecho y Genoma Humano, nº 4, ed BBV, cátedra universitaria de Derecho y Genoma Humano, Univ Deusto 1996.
- CHUECA, R.: “El marco constitucional del final de la propia vida” en Revista de Derecho Constitucional, nº 85, enero-abril, págs. 99-123, 2009.
- COMBALIA SOLÍS, Z.: “La salud como límite al derecho de libertad religiosa”. Humana Iura de Derechos Humanos, nº 3, 1993, Persona y Derecho.
- CORRAL GARCÍA, R.: STC 154/2002: la negativa a una transfusión de sangre a un menor con el resultado de su muerte. Anuario da Facultad de Dereito. Pág. 987 y ss.
- DEDORA, P. Y GASCÓN, M: Bioética, principios, desafíos y debates. Madrid, Alianza 2008.
- GAFO FERNÁNDEZ, F.J.: 10 palabras clave en bioética. Ed. Verbo Divino. Madrid 2000.
- GONZÁLEZ SALINAS, P Y LIZÁRRAGA, E. (Coords.): Autonomía del Paciente, información e historia clínica. (Estudios sobre la Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Thomson-Cívitas 2004.
- M^a LOURDES LABACA ZABALA: “La dignidad de la persona en el proceso de la muerte”. Proyecto de Investigación de la UPV/EHU, 2013-14, sobre los derechos de los pacientes en el ámbito sanitario en España y Francia. En RVAP, nº especial 99-100 mayo-diciembre 2014.
- RAVETLLAT BALLESTÉ, I.: El ejercicio de los derechos a la vida y a la integración física por parte de los menores de edad en el ámbito sanitario. Edit Huygens, 2013.
- ROMEO CASABONA, CM: “El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana”. Ed. Ceura, Madrid 1994.
- ROMEO CASABONA: “¿Los límites de la posición garante de los padres respecto del hijo menor? (la negativa de los padres por motivos religiosos, a una transfusión de sangre para el hijo menor)”, RDPC, nº 2, julio 1998.
- ROMEO CASABONA: Derecho biomédico y bioética. Ed. Camores, Granada 1998.
- ROVIRA, A.: “Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado”. Pamplona, Aranzadi 2007.
- RUBIO LLORENTE, F.: Derechos fundamentales y principios constitucionales (doctrina jurisprudencial) Ariel Derecho, Barcelona 1995.
- RUIZ MIGUEL, A.: “Autonomía individual y derecho a la propia muerte”, en Revista Española de derecho constitucional, nº 89, mayo-agosto 2010.
- SÁNCHEZ-CARO, J. Y ABELLÁN, F: Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de noviembre: Consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Fundación Salud 2000, Ed. Comares. Granada 2003.