

Ley reguladora de los derechos de la persona ante el final de la vida



Por Ricardo De Lorenzo, socio-director en De Lorenzo Abogados

Lunes, 08 de enero de 2018, a las 10:00

El nuevo año nos traído un nuevo caso, y con él un viejo debate, en el ámbito del **Derecho Sanitario**, al enfrentar en las decisiones en vida las opiniones de Médicos y padres, sobre quienes deben tener la última palabra sobre la aplicación de un determinado tratamiento o intervenciones de alto riesgo, en el caso de los menores.

En esta ocasión ha sido el **Consejo de Estado** francés quien, víspera de reyes, dio el visto bueno a los Médicos del hospital de Nancy, que habían decidido en interés del menor, interrumpir el tratamiento a una adolescente de 14 años en estado vegetativo, en contra de la voluntad sus padres.

La menor aquejada de miastenia autoinmune, había sufrido una parada cardiorrespiratoria el 22 de junio pasado, por la que ingresó en el hospital de Nancy, donde le detectaron numerosas y graves lesiones cerebrales, según el comunicado del **Consejo de Estado francés**.

Los Médicos valorando los riesgos que concurrían en esa situación, junto a la valoración futura sobre la posibilidad de futuros cambios, no viendo colegiadamente posibilidades de mejora, acordaron plantear interrumpir los cuidados, aunque sin conseguir un acuerdo con los padres, que recurrieron la decisión primero ante el Tribunal de Nancy y después ante el **Consejo de Estado** alegando el derecho a la vida.

La más alta instancia de la jurisdicción contenciosa administrativa falló, que era imposible determinar cuál sería la "voluntad de la menor", estimándose la razón de los facultativos, amparándose en la **Ley francesa de Final de la Vida de 2016**, que contempla la sedación profunda para evitar el sufrimiento en enfermos terminales, pero que prohíbe la ayuda activa para morir a través de la eutanasia o del suicidio asistido, explorando igualmente la posibilidad de suspender los tratamientos cuando son inútiles, desproporcionados y no tienen más efecto que el mantenimiento artificial de la vida.

El caso, valoró la situación como excepcional, en el que la atención curativa era inoperante, apreciando igualmente el posicionamiento como práctica, contenida en el **Código de Deontología** y de las recomendaciones de buenas prácticas de la **Orden de los Médicos franceses**, que atribuye en situaciones como la contemplada, la decisión médica legítima, que debe ser colegiada, precisando como el paciente debe efectuar la petición de forma persistente, lúcida y reiterada. Una sedación adaptada, profunda y terminal, proporcionada con respeto a la dignidad, que según la **Orden de los Médicos** debe ser planteada como un deber de humanidad por sus miembros.

La Ley francesa de final de la vida de 2016 contempla la sedación profunda y continua como tratamiento hasta el fallecimiento que se aplicaría a pacientes con enfermedades graves e incurables así como la posibilidad de suspender los tratamientos cuando **son inútiles, desproporcionados y no tienen más efecto que el mantenimiento artificial de la vida.**

El caso recuerda al del bebé británico -conocido por sus iniciales, "**O.T**", para ocultar la identidad de los implicados en el caso- de once meses y gravemente enfermo de un raro desorden mitocondrial, que falleció después de que sus padres perdieran la batalla legal en el **Tribunal de Apelación de Londres**, para mantenerlo con vida gracias a la ventilación mecánica.

Los padres habían recurrido a los tribunales en desacuerdo con los

médicos que atendían al bebé, ya que consideraban que al tratarse de una "enfermedad rara" había que dar más tiempo a posibles tratamientos, frente a la decisión de los profesionales que estimaban **"insoportable"** el sufrimiento del pequeño, como consecuencia de los trastornos del metabolismo, daños cerebrales e insuficiencia respiratoria.

Los jueces establecieron que, en interés del niño, los médicos podían retirar **"el tratamiento que le mantiene en vida"**. Esa decisión fue ratificada por el **Tribunal de Apelación**.

Casos similares han sido abordados en los últimos años por la **Justicia británica**, ante la creciente responsabilidad de los Médicos en las decisiones en vida, sobre si los bebés con graves enfermedades, permiten establecer esperanzas reales de recuperación o si el tratamiento que se les aplica les produce un daño intolerable.

En octubre de 2004 se dictó en el **Reino Unido** la primera resolución que abrió el debate sobre si son los médicos o los padres quienes deben tener la última palabra sobre la aplicación de un tratamiento. En este caso se trataba de un bebé de once meses nacido prematuramente en el Hospital de Portsmouth, con serios problemas de corazón que le llevaron a tres episodios muy comprometidos de reanimación y a cinco en el que se le prolongó su vida con respiración artificial.

Una sentencia de primera instancia autorizó a los médicos que trataban al bebé, a no realizarle una traqueotomía en caso de que volviera a sufrir una crisis respiratoria. El juez consideró entonces, siguiendo el criterio de los médicos del hospital de Portsmouth, el que **supondría un tratamiento especialmente doloroso que tampoco aseguraría una vida soportable** y, por tanto, sería actuar en contra de los intereses del bebé. La sentencia no fue apelada entonces por los padres, aunque si motivó la protesta de algunas organizaciones católicas que respaldaban la voluntad de los padres de profundas creencias cristianas.

En esta ocasión la Asociación Médica Británica, había emitido una resolución por la que establecía que son los profesionales médicos los

que cuentan con suficiente conocimiento para determinar la conveniencia o no de aplicar medios excepcionales en situaciones especialmente graves.

En España y tras la profunda reforma del sistema de protección de menores producida tras la aprobación de la Ley Orgánica 1/1996 de Protección jurídica del menor y la **Ley Orgánica 8/2015**, se ha consagrado el principio de prevalencia del interés superior del menor que primará sobre cualquier otra consideración.

Esta importantísima reforma ha actualizado la legislación para la protección del menor en consonancia con la normativa internacional y las jurisprudencias española y europea, dándose así respuesta a las recomendaciones del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas, siendo su objetivo diáfano: garantizar la especial protección del menor de modo uniforme en todo el Estado, **bajo el paraguas de la defensa del interés superior del menor como elemento primordial.**

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la Autonomía del Paciente, no especificaba expresamente quién debía resolver los conflictos que se venían presentando cuando en casos de "**riesgo grave**" los facultativos entendían que era imprescindible una intervención médica urgente y sus representantes o el propio menor se negaban a prestar el consentimiento.

La modificación efectuada por la citada reforma en los apartados 3, 4 y 5 y los apartados añadidos 6 y 7 al artículo 9 de la **Ley de Autonomía del Paciente**, hacen que se reconozca que, con independencia de la gravedad o alcance de la intervención, el menor de dieciséis años puede ser tan inmaduro como otro de menor edad para valorar el alcance de la intervención, a juicio del Médico.

Con anterioridad a la modificación establecida en la Disposición final segunda, de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de Protección a la Infancia y a la Adolescencia, de la Ley 41/2002, la edad de 16 años parecía impedir la representación del menor de edad "en todo caso", salvo situaciones de

incapacidad legalmente declarada y sin perjuicio de la necesidad de informar a los padres y **“tener en cuenta” su opinión en casos de grave riesgo.**

Ahora, la remisión que el número 4 del art. 9 realiza a letra c) del apartado anterior, aclara en sentido contrario que los padres han de otorgar el consentimiento por representación de sus hijos menores de edad, aunque sean mayores de dieciséis años y aunque no se trate de una actuación de grave riesgo para la salud o la vida del menor, si éste se encuentra en el supuesto del apartado c) del núm. 3 del art. 9, esto es: **si a juicio del facultativo, el menor de edad, cualquiera que sea esta, no es capaz emocional ni intelectualmente de comprender el alcance de la intervención.**

Estas situaciones no especificadas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, habían venido resolviéndose por la Sala Primera del Tribunal Supremo”, a partir de la Sentencia nº 565/2009 de 31 de julio, siguiendo el ejemplo de la “Children Act británica de 1985”,(art. 9), partiendo de la posición del Médico como **“garante de la salud e integridad del paciente menor de edad”**, estableciendo una serie de criterios, máximas de experiencia, medios y procedimientos para orientar la determinación de ese interés del menor y paralelamente, su identificación al caso concreto, sentando así la concreción práctica del concepto jurídico de “interés del menor”.

Establece esta jurisprudencia “Proveer, por el medio más idóneo, a las necesidades materiales básicas o vitales del menor (alojamiento, salud, alimentación...), y a las de tipo espiritual adecuadas a su edad y situación: las afectivas, educacionales, evitación de tensiones emocionales y problemas”. A continuación, siguen diciendo las Sentencias de la **Sala Primera del Tribunal Supremo** citada que, “Se deberá atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor siempre que sean compatibles con lo anterior e interpretados de acuerdo con su personal madurez o discernimiento”.

Sin intención evidente de jerarquizar los criterios de determinación del interés superior, con este orden enumerativo el Tribunal Supremo deja

clara la prioridad de satisfacer las necesidades básicas o vitales del menor entre las que cita expresamente su salud. **También queda claro que la necesidad de atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor**, con ser esencial, se subordina a la compatibilidad de tales deseos, sentimientos y opiniones con las necesidades básicas o vitales del mismo. Es evidente que si la salud es una de tales necesidades básicas, lo será prioritariamente la vida como presupuesto "sine qua non" de todas las demás.

Pero aún cabe destacar otros dos criterios importantes del repertorio que proporciona esta jurisprudencia: "Consideración particular **merecerán la edad, salud, sexo, personalidad, afectividad, creencias religiosas y formación espiritual y cultural** (del menor y de su entorno, actual y potencial), ambiente y el condicionamiento de todo eso en el bienestar del menor e impacto en la decisión que deba adoptarse".

"Habrán de valorarse los riesgos que la situación actual y la subsiguiente a la decisión "en interés del menor" (si va a cambiar aquella) puedan acarrear a este; riesgos para su salud física o psíquica (en sentido amplio)". La identificación del "interés superior del menor" con **la protección de su vida y su salud y con la consideración de las consecuencias futuras de toda decisión que le afecte**, unida al carácter irreversible de los efectos de ciertas intervenciones médicas o de su omisión en casos de grave riesgo, llevaban a cuestionar la relevancia de la voluntad expresada por los representantes legales del menor no maduro cuando su contenido entrañara objetivamente grave riesgo.

Estos conflictos que se presentan cuando en casos de "**riesgo grave**" los facultativos determinen la conveniencia o no de aplicar medios excepcionales y sus representantes o el propio menor se niegue a prestar el consentimiento, son más habituales de lo que parece, y para muestra fue en nuestro país el caso Andrea, en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela.

Los bienes en conflicto son de un lado, la vida del paciente menor de edad y en relación con ella, su salud, y de otro, su autonomía y libertad de

decisión, sea indirectamente ejercida a través de la representación legal, o sea directamente ejercida cuando se trata de menores emancipados, **mayores de 16 años o menores maduros.**

No obstante, en España, ante situaciones urgentes los Médicos, a la vista de la redacción del art. 9.3.6 de la Ley de Autonomía del Paciente podrían, sin necesidad de acudir al Juez, **podrán llevar a cabo la intervención amparados por las causas de justificación** de cumplimiento de un deber o de estado de necesidad justificante.

No existe una norma específica que regule el procedimiento a seguir en los casos en los que los Médicos, como garantes de la salud e integridad del paciente menor de edad, ponga los hechos en conocimiento de la autoridad judicial, pero está claro que mediante el cumplimiento de su obligación deponer los hechos en conocimiento de la autoridad, **deberá el Juez proceder de oficio, si el mismo es el destinatario directo de la información**, o a instancias del Fiscal, si es éste quien recibe la comunicación de los Médicos.

En España como ya hemos tratado en otras ocasiones, no existe una Ley Básica específica sobre el final de la vida, y como publicaba lúcidamente el Dr. **Juan Abarca Cidón** el pasado 31 de diciembre, con el título de "2018, un año de oportunidades," destacaba como, "es importante avanzar en la materialización de una Ley que regule el final de la vida que recoja todas las sensibilidades existentes, que ofrezca claridad y derechos a los pacientes y sus familiares y seguridad a los profesionales e instituciones sanitarias". **"Supondría además un gran avance en el concepto de humanización de la sanidad y abriría un debate que nos haría avanzar a todos como sociedad"**. Lo que suscribo plenamente.

La regulación del proceso **final de la vida de un paciente en España**, está resumida, en la actualidad, en dos vertientes: por una parte, en la tipificación como delito de la eutanasia y el suicidio asistido, fijado en la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal; y por otra, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula la autonomía del paciente y sus derechos. Solo ocho autonomías, cuentan con regulación al

respecto. Lo que sí está regulado tanto en una Ley Básica y en todas las comunidades desde hace años es la posibilidad de realizar las denominadas instrucciones previas o voluntades anticipadas. Andalucía, fue la pionera en 2010, Aragón y Navarra, que la siguieron en 2011, Canarias, Baleares y Galicia, que han aprobado las suyas en 2015, y el País Vasco en el 2016, con Madrid, en el 2017 con la Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el proceso final de la vida.

Todas ellas, con textos muy parecidos, inciden en que su fin es proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte y **asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad**, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante instrucciones previas.

La andaluza, la aragonesa, la navarra y la canaria mencionan expresamente la palabra "**eutanasia**" para negar que esta sea el objeto de la regulación en su exposición de motivos.

Señalan que el rechazo al tratamiento, la limitación de las medidas de soporte vital -la alimentación artificial, por ejemplo- y la **sedación paliativa no pueden considerarse eutanasia**.

"Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y **humanizar el proceso de morir y de la muerte**", recoge, por ejemplo, la ley andaluza.

Todas ellas recogen como un derecho del paciente rechazar una intervención médica propuesta por los sanitarios aunque ello pueda **poner en peligro su vida y como deber del sanitario respetar esta voluntad**.

La gallega, afirma en su artículo 3, que la limitación del esfuerzo terapéutico "**forma parte de la buena práctica**" y "no es una decisión opcional sino una obligación moral y normativa de las y los profesionales".

La limitación del esfuerzo terapéutico se define, expresamente,

como **"retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente,** son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológicamente, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima (...) Permite la muerte en el sentido que no la impide, pero no la produce o causa".

La Ley Madrileña regula los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, que comprende las situaciones terminal y de agonía, cuyas definiciones favorecen la seguridad jurídica al obviar dudas sobre su interpretación. **Se contempla el rechazo al uso inadecuado de medidas de soporte vital, la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos integrales.**

Las leyes autonómicas españolas recogen también el derecho a la sedación paliativa, aunque en la de Baleares la limita a la **"sedación en la agonía"**. La sedación paliativa, conforme está definida es la "administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios -aquel que no puede ser adecuadamente controlado- previo consentimiento informado".

Este nuevo caso del **Hospital de Nancy**, nos sugiere una reflexión que es igualmente válida a otros debates en curso. Si queremos que el Médico sea nuestro garante, si queremos que su ejercicio profesional proporcione calidad de vida a los enfermos incurables sin intentar alargar sus supervivencias a base de dolor, si queremos delegarles responsabilidades que no somos capaces, o no deseamos tomar, tendremos que empezar a pensar en los Médicos como lo que son, "la garantía real de nuestros derechos", lo que conlleva, como indica el Dr. Abarca Cidón, que debe ser contando con ellos, proporcionándoles marcos profesionales, legales y laborales adecuados, como el de una **Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Final de la Vida.**

MÁS ARTÍCULOS

[Colegiación obligatoria, garantía de seguridad del paciente \(el 11 de diciembre de 2017\)](#)

[Novedades para los médicos y dentistas autónomos parte II \(el 27 de noviembre de 2017\)](#)

[Nueva Ley de Autónomos con novedades para los sanitarios \(el 29 de octubre de 2017\)](#)

[La visión penal de los accesos indebidos a la historia clínica \(el 09 de octubre de 2017\)](#)

[¿Revisión normativa o adecuación del entorno social y económico? \(el 25 de septiembre de 2017\)](#)

[La contratación en el sector público: nuevos tiempos \(el 30 de agosto de 2017\)](#)

[Dopaje y colisión de derechos \(el 19 de junio de 2017\)](#)

[Gestación por sustitución vs "interés superior del menor" \(el 21 de mayo de 2017\)](#)

[Instrucciones previas ante los avances de la Medicina y la prolongación de la vida \(el 16 de mayo de 2017\)](#)

[Humanizar los conflictos \(el 02 de mayo de 2017\)](#)

[Día Europeo de los derechos de los Pacientes \(el 18 de abril de 2017\)](#)

[Proyecto de ley estatal sobre el final de la vida \(el 03 de abril de 2017\)](#)

[Sustitución de medicamentos vs. responsabilidad profesional \(el 05 de marzo de 2017\)](#)

¿Qué rango debe tener la futura ley reguladora de muerte digna? (el 12 de febrero de 2017)

Las obligaciones derivadas de la Ley de Transparencia (el 29 de enero de 2017)

Urgencia de una reforma laboral sobre las indemnizaciones (el 13 de enero de 2017)

Historia clínica: violación de intimidad y acceso indebido a la confidencialidad (el 29 de noviembre de 2016)

Fraude a la ley ante el Tribunal de Justicia de la Unión Europea (el 14 de noviembre de 2016)

Algunas reflexiones tras el XXIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario (el 24 de octubre de 2016)

Problemas jurídicos asociados a las grandes crisis sanitarias (el 04 de octubre de 2016)

Justicia europea frente al uso alternativo del Derecho (el 19 de septiembre de 2016)

Nivel 4 de máximo riesgo en la directiva 2000/54/CE: el virus Crimea-Congo (el 05 de septiembre de 2016)

Hacia la octava ley autonómica de muerte digna (el 25 de julio de 2016)

Intervención judicial ante el riesgo de seguir con el embarazo (el 14 de julio de 2016)

Dopaje 'versus' valor ético esencial del deporte (el 22 de junio de 2016)

El secreto profesional médico y la protección a terceros (el 13 de junio de 2016)

La responsabilidad penal corporativa en el sector sanitario (el 23 de mayo de 2016)

La mediación en el espacio sanitario (el 11 de mayo de 2016)

Treinta años de Ley General de Sanidad (el 29 de abril de 2016)

Responsabilidad penal de los colegios profesionales (el 17 de abril de 2016)

[ver más artículos](#)

Una publicación de

Sanitaria dos mil

Copyright © 2004 - 2018 Sanitaria 2000

Aviso legal y condiciones de uso 105WCM72

Conforme con: XHTML 1.0, CSS 2.1

