

Conflicto entre equipo médico y padres en decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico que afectan a menores de edad (el caso de Andrea L.O.)

*Jesús M^a García Blanco, Fernando Rey Martínez**

DISAGREEMENT BETWEEN PARENTS AND THE MEDICAL TEAM ABOUT DECISIONS ON LIMITED THERAPEUTIC EFFORT REGARDING MINORS (THE CASE OF ANDREA L.O.)

ABSTRACT: This paper analyzes the cases of limitation of therapeutic effort regarding minors when there is a conflict between the medical team and the legal representatives. In this regard, it describes the complex legal framework for this matter under Spanish law and analyzes and assess the legal issues that Andrea's case raises.

KEYWORDS: Euthanasia; Informed Consent; Patient's Right to Make Decisions at the End of his Life; Consent by Legal Representation; Minors; Conflict Between Medical Judgment and Legal Representatives.

SOMMARIO: 1. Los antecedentes del caso. – 2. Marco normativo aplicable. – 3. Problemas jurídicos planteados y valoración del asunto.

1. Los antecedentes del caso

Andrea L.O., una menor de 12 años que padece una enfermedad degenerativa irreversible (posible síndrome de Aicardi-Goutières, con pronóstico fatal, aunque no indefectiblemente inminente), es trasladada en el mes de junio de 2015 desde A Coruña, donde estaba siendo tratada, al Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS) por ciertas hemorragias, que fueron allí controladas. En ese momento, la intención de los padres era la de seguir con el tratamiento médico de la niña y, por tanto, de continuar luchando por su vida. La menor evoluciona favorablemente de las causas que motivaron su traslado a Santiago, donde además se había logrado reducir considerablemente la cantidad de fármacos para el dolor que le venían siendo suministrados hasta prácticamente desaparecer, de tal manera que recibía casi en exclusiva alimentación a través de una sonda gástrica.

En el mes de julio, los padres de la menor manifiestan su deseo de no prolongar la vida de la niña a causa de los padecimientos que sufre de forma constante y el empeoramiento de su estado. Este criterio, sin embargo, no es compartido por el equipo médico del Hospital, que considera que la menor ha evolucionado satisfactoriamente, tanto por el motivo de su traslado como por su estado general y se cuestionan la existencia de dolor o sufrimiento en la menor.

* *Jesús M^a García Blanco: Letrado del Consejo Consultivo de Castilla y León; Fernando Rey Martínez: Catedrático de Derecho Constitucional, Universidad de Valladolid.*

El asunto salta, sin embargo, a los medios de comunicación, que toman partido mayoritariamente por la voluntad de los padres. Una gran parte de la opinión pública/publicada considera que, ante el estado de la niña, no resulta conveniente (desde el punto de vista ético) mantenerla con vida, lo que contrasta con el criterio (con silencio casi absoluto respecto de los medios) del equipo profesional bajo cuyo cuidado se encuentra Andrea.

Se decide acudir al Juzgado. Mediante Auto de 28 de julio de 2015, el Juez de Primera Instancia número 6 de Santiago de Compostela, considera correcto el criterio médico y autoriza a «mantener el tratamiento pautado –plan terapéutico y paliativo– por el servicio de pediatría por considerarlo adecuado al interés de la niña». La finalidad de la intervención médica, de acuerdo con el Auto, era «disminuir, en el mayor grado posible, su sufrimiento, respetando su dignidad personal», aunque se señala también que la autorización deberá tener en cuenta “las consideraciones del Comité Ético (del Hospital)”. El Auto constata que «el pediatra solicitó informe del comité ético, pendiente de emisión, que puede dar lugar a la modificación del criterio médico actual, lo que dependerá del estado de la paciente» .

Para llegar a este acuerdo, el Juez declara que, a la vista de la documentación, la menor «padece una enfermedad que representa un grave riesgo vital, con total limitación física y de comunicación, si bien la duración de su vida no es a priori determinable, motivo por el cual se pauta tratamiento paliativo pero manteniendo la alimentación, evitando así un sufrimiento derivado de la sensación de hambre y sed. El criterio médico es de mantener un plan de alimentación, con progresiva retirada de medicación terapéutica, previendo la procedencia de tratamiento paliativo con analgesia y sedación si se produce una descompensación, previsible pero no cierta ni pronosticable en plazo» Esta decisión es compartida también por el médico forense.

A pesar de lo que se recogió en los medios de comunicación, en el Auto judicial se reconoce que no constaba una negativa rotunda por los padres al tratamiento médico, al menos inicialmente, sino la producción de momentos de crisis emocional «motivados por la grave situación de su hija», por la cual, además, se solicitó asistencia psicológica para la familia. Los padres manifestaron: «no pedimos que adelanten su muerte sino que no la alarguen». En otras palabras: «no queremos la eutanasia, quiero que no muera con dolor»; y si parar la alimentación causara sufrimiento por hambre, «habría que evitarlo con analgesia o sedación».

Solicitado informe de la Comisión de ética asistencial del Hospital, este es evacuado el 14 de septiembre. En él se respalda la intención de los padres, aconsejando la retirada de la alimentación y considerando la sedación paliativa como tratamiento indicado . La Comisión afirma: «El sostenimiento de la vida en cualquier circunstancia no es el fin mejor y principal de la acción sanitaria, sino que a menudo llegados al límite de los tratamientos eficaces y proporcionados y considerada la voluntad de la personas, lo ético en la asistencia es respetar el curso natural de la vida».

Los pediatras que tratan a la niña no comparten el sentido del Informe (que, además, recordemos que no es vinculante, aunque el primer Auto judicial en cierto sentido remitía a él la decisión del asunto). Concretamente, niegan la mayor, esto es, disienten sobre el sufrimiento y dolor de la pequeña (postura ésta, apoyada también por la Conselleira de Sanidade) y, vía comunicado, manifiestan que no están ejerciendo obstinación terapéutica.

La Organización Médica Colegial, sin embargo, tomó partido por la postura de los padres: «cuando no hay capacidad de revertir la situación, insistir en mantener una vida de forma artificial es lógicamente aumentar una vida en tiempo que ya no es vida».

En el mes de octubre, se producen nuevas discrepancias entre los padres, favorables a retirar la alimentación y proporcionar analgesia intensa y profunda, y el equipo de pediatría, proclives a mantener, pese a todo, el tratamiento pautado.

Ante un empeoramiento de la menor, el equipo médico propone, sin embargo, limitación de esfuerzo terapéutico (hidratación por sonda y ajuste de analgosedación según necesidad), a lo que los padres se avienen. Finalmente, la menor fallece en los primeros días del mes de octubre.

Tras el exitus, se dicta un nuevo Auto de archivo de las actuaciones. El Instituto de Medicina Legal de Galicia (IMELGA) había concluido que «datos objetivos “ permiten inferir” que la niña estaba padeciendo dolor» antes de procederse finalmente a la sedación en el mes de octubre y que las medidas de soporte vital que recibió condujeron «a una prolongación del estado terminal» en que se encontraba. Según el IMELGA, se habría mantenido la vida de la niña «de una forma penosa, gravosa y artificial». Sin embargo, en el Auto de Archivo se señala que el criterio médico legal «se corresponde de manera coherente con la propuesta de ajuste en el plan de limitación de esfuerzo terapéutico consensuada finalmente entre el Servicio de Pediatría y los dos progenitores de la menor y con las previas conclusiones del Comité de Ética Asistencial». En consecuencia, el equipo médico no habría incurrido en responsabilidad alguna. Caso cerrado.

2. Marco normativo aplicable.

En el complejo ordenamiento español, es posible identificar unas cuantas normas, estatales y autonómicas (todas ellas de idéntico rango de acuerdo con el principio de competencia), sobre la materia.

En sede estatal, y con carácter básico, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En cuanto al consentimiento por representación en el caso de los menores, como es el caso en análisis, hay que tener también en consideración la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, que, en esta materia, ha sido objeto de nueva y reciente redacción por la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, manifestándose una mayor preocupación por favorecer la participación de los menores en todos los asuntos que les afecten (en línea con las tendencias contemporáneas del Derecho internacional de los derechos humanos de la infancia).

En el ámbito autonómico, la Comunidad Autónoma gallega contaba hasta la fecha con la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. En relación con la representación por sustitución en el caso de los menores, respeta la línea marcada por la ley estatal en su redacción originaria¹, por lo tanto, no adaptada a los nuevos postulados de la Ley Orgánica que amplía, como veremos, el esfuerzo que debe realizarse para que el menor sea oído.

¹ Artículo 6.c): «Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, en este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después

De forma prácticamente paralela a la modificación de la Ley Orgánica del Menor, se estaba tramitando una nueva ley en Galicia sobre el particular, la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (publicada en el DOG el 16 de julio, con un plazo de *vacatio legis* de un mes), siguiendo la senda así de leyes similares en otras partes del Estado, con Andalucía a la cabeza –Ley 2/2010– y claramente inspiradora de las demás, a la que le siguieron las leyes de Navarra (Ley 8/2011); Aragón (Ley 10/2011); Canarias (Ley 1/2015) y Baleares (Ley 4/2015) .

La Ley gallega tiene el objeto declarado del «*respeto a la calidad de vida y a la dignidad de las personas enfermas terminales*». La Ley, como señalamos, fue objeto de aplicación casi inmediata, incluso sin que hubiese transcurrido el plazo que para su difusión entre el personal médico como prevé su disposición adicional única². El caso de Andrea tuvo que ser decidido entre los momentos de vigencia de las dos leyes.

La Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, determina algunas situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución en el caso de los menores. El artículo 6.1.c) establece: «*Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por sustitución. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente*», y para el caso de que la decisión el representante legal sea contraria a los intereses del menor, el artículo 6.1 d) que: «*En caso de que la decisión del representante legal sea contraria a los intereses del menor o incapacitado, habrán de ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil*»³.

Resta por añadir que el referido artículo, en su número 3 dispone que «*La representación del consentimiento por sustitución será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que es preciso atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo de su proceso sanitario*».

En el mismo sentido se pronuncia la Ley 41/2002, estatal y básica, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (artículo 9.3 y 9.7), aunque como adelantamos, la nueva redacción del precepto obliga a un mayor esfuerzo para que el menor sea, como mínimo, escuchado⁴.

de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos».

² Disposición adicional única: «*La Xunta de Galicia, en el plazo máximo de tres meses desde la entrada en vigor de esta ley, llevará a cabo las actuaciones precisas tanto para darle difusión a esta ley entre las y los profesionales y las ciudadanas y los ciudadanos gallegos, así como para promover entre la población la realización del documento de instrucciones previas*».

³ En la misma línea de los postulados del Convenio sobre Derechos humanos y Biomedicina, cuyo artículo 6 establece que «*las personas sin capacidad para consentir no podrán ser sometidas a intervención alguna sino en su beneficio directo*».

⁴ Artículo 9: 3 c): «*Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de*

En relación con la toma de decisiones y el consentimiento informado en la fase última de la vida, la Ley gallega 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, en su artículo 7 se remite a la anterior norma (Ley 3/2001) en lo que respecta al consentimiento informado; reconoce también los derechos a tomar decisiones sobre las acciones, tratamientos e intervenciones que afectan al proceso final de la vida; a rechazar el tratamiento, la intervención o el procedimiento que se proponga «a pesar de que esto pueda poner en riesgo su vida», siempre que sea una decisión tomada libre, voluntaria y conscientemente; y el derecho a otorgar el consentimiento por sustitución al amparo, de nuevo, de la Ley 3/2001, de consentimiento informado.

Sobre el derecho al rechazo y a la retirada de una intervención, es el artículo 10 de la Ley 5/2015 el que lo reconoce a toda persona que tenga una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estado terminal -o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación-; dicha persona, una vez informada en forma fidedigna, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados. De la misma forma, se reconoce también el derecho a manifestar la voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y/o que mantengan en forma penosa, gravosa y artificial la vida.

La información asistencial (al paciente o a sus representantes) debe ser prestada por el facultativo -o equipo asistencial responsable de la intervención sanitaria, con la aportación interdisciplinaria que fuere necesaria-, en términos claros, adecuados a la edad, nivel de comprensión, estado psíquico y personalidad del paciente, a efectos de que, al prestar su consentimiento, lo hagan debidamente informados⁵

Finalmente, el artículo 13 de la Ley 5/2015, dedicado expresamente al consentimiento de las personas menores de edad, señala, en cuanto al «Consentimiento de las personas menores de edad»: «1. Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.

comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor». 7: «La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

⁵ Artículo 10.5: «Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o que haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la información a que se refiere el artículo 5 será brindada a las personas a que se refiere el artículo 5.2 –representantes–».

2. Cuando las personas menores de edad no sean capaces, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento será prestado por los representantes legales del o de la menor, después de haber escuchado su opinión, si tiene 12 años cumplidos.

3. Las personas menores emancipadas o con 16 años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento. Los progenitores, tutores o representantes legales serán informados, y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Podrá omitirse la información si la persona menor de edad está en situación de desarraigo o de desamparo o en una situación de violencia en el seno familiar.

Las personas menores emancipadas o con 16 años tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y las intervenciones propuestas, en los mismos términos que lo dispuesto en esta ley para las personas adultas

4. El proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente».

Por otro lado, se desconoce si de una manera consciente o no, pero el texto de la disposición final segunda parece redactada para el supuesto que se analiza –en otro caso habrá que reconocerle un carácter visionario indudable–, pues encarga al Ejecutivo gallego la modificación del Decreto 177/2000 de 22 de junio que regula los comités de ética asistencial⁶ para, entre otras cuestiones, «asesorar y proponer alternativas o soluciones éticas en aquellas decisiones clínicas controvertidas, en el caso de discrepancia entre las y los profesionales sanitarios y las personas enfermas terminales o, en su caso, con aquellas personas que ejercitan sus derechos, o entre estas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a dichas personas enfermas terminales, que no se hayan resuelto mediante acuerdo entre las partes».

Por último, conviene precisar también que la intervención judicial en el asunto viene determinada tanto por el artículo 9.6 de la Ley 41/2002, prevé que en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal -o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho- en los supuestos de prestación del consentimiento por representación, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, y para «Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente», con las excepciones relacionadas con situaciones de urgencia. En el mismo sentido, y como antes se apuntó también el artículo 6.1 d) de la Ley gallega 3/2001 establece que en caso de que la decisión del representante legal sea contraria a los intereses del menor o incapacitado, habrán de ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil. De esta manera, entendemos que la discrepancia inicial entre progenitores y equipo médico fue el que justificó la invocación de estos preceptos y que el asunto fuera remitido a instancias judiciales.

⁶ Decreto 177/2000, de 22 de junio, por el que se regula la creación y autorización de los comités de Ética Asistencial

3. Problemas jurídicos planteados y valoración del asunto.

Son diversos, y no precisamente menores, los problemas ético-jurídicos que el caso presenta en relación con las decisiones de la enferma y sus representantes, por tratarse de una menor. Los interrogantes en este caso no se expresan sólo en los 'clásicos' conflictos jurídicos –lesión del derecho a la vida, libertad, a la integridad física y moral-, éticos o médicos sobre la eutanasia activa o pasiva, sino que, además, se añade el problema de que es una menor (12 años, carente, en principio, de autonomía para tomar prácticamente ningún tipo de decisión con trascendencia jurídica, y mucho menos sobre su propia vida) y de que el criterio de sus progenitores, que ostentan la patria potestad sobre ella, difiere del criterio médico.

El dramático y relativamente rápido fallecimiento de Andrea vino no a resolver, pero sí a disolver las aristas más cortantes del caso. En efecto, finalmente, los padres aceptaron la limitación del esfuerzo terapéutico propuesta por el Hospital y un juez decidió que no hubo responsabilidad médica alguna, pero subsisten los problemas teóricos que podrían volver a darse en el futuro. En un supuesto semejante, ¿quién debe decidir, los padres o el equipo médico?, ¿qué papel cabe otorgar a la Comisión de ética hospitalaria? ¿qué rol desempeña la autonomía del menor?.

Desde un punto de vista estrictamente jurídico, cabría plantear, al menos desde el plano teórico, un posible conflicto entre la normativa estatal (básica, orgánica y posterior, y la autonómica). En un Estado fuertemente descentralizado como el español, el reparto competencial no siempre se resuelve a partir de la atribución de competencias exclusivas bien al Estado central bien a las Comunidades Autónomas –CCAA-, de tal manera que se trataría de eventuales compartimentos estancos en los que cada ente sólo podrá ejercer sus competencias en aquellas materias que tenga atribuidas en la Constitución Española y en los Estatutos de Autonomía (a grandes rasgos, norma institucional básica de cada CCAA, donde se recogen aquellas competencias, que dentro del respeto a la Constitución, deciden asumir). Aún en estos casos debemos advertir una tendencia a no identificar cada uno de los títulos competenciales como esferas aisladas, reconociéndose en muchas ocasiones la transversalidad de materias y títulos competenciales. Esto es lo que ocurre por ejemplo en el caso de la inmigración⁷ o la asistencia social⁸, por citar sólo algunos ejemplos, en los que el ejercicio de las respectivas competencias pasará por la cooperación y colaboración entre administraciones, donde las competencias exclusivas no deben ser interpretadas como excluyentes.

A pesar de que la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica trata de establecer lo que podríamos calificar una serie de principios consensuados, básicos y de general aplicación en todo el estado, como una suerte de mínimos, en el sentido de establecer unas normas comunes para determinados problemas, lo cierto es que, como siempre ocurre, la casuística que ofrece la vida escapa a todos los intentos regulatorios, por muy amplios que estos pretendan configurarse. La referida norma, de acuerdo con su disposición adicional primera, tiene el carácter de legislación básica toda ella, (en virtud de los títulos competenciales establecidos en el artículo 149.1.1.ª y 16.ª

⁷ J.L.G. MONEREO, M.A. CASTRO, *La distribución de competencias en materia de inmigración*, en *Temas laborales* vol. I núm. 100/2009, págs. 227-263.

⁸ J.L.G. MONEREO, *Competencias autonómicas en asistencia social y servicios sociales*; en *Temas laborales* vol. I núm. 100/2009, págs. 295-328.

de la Constitución Española), permitiendo no obstante a las Comunidades Autónomas adoptar, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esa ley.

Las leyes de las Comunidades Autónomas, en principio con respeto a esa legislación básica, profundizan y van más allá en ocasiones. Esto es lo que ocurre en la comunidad gallega con Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes y la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales

Ahora bien, como hemos apuntado, la normativa estatal había sido objeto de una profunda modificación, tanto en lo relativo a la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil -LOPJM- (mediante la L.O. 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, en vigor desde el 12 de agosto de 2015), como la propia Ley 41/2002, (modificada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, en vigor desde el 18 de agosto de 2015).

Ambas leyes, orgánica una y básica otra, introducen una nueva regulación en la forma de prestar el consentimiento en caso de menores incapaces (9.3.c) de la Ley 41/2002, con remisión expresa al artículo 9 de la LOPJM).

Más allá de los recursos y cuestiones de inconstitucionalidad y de la cooperación y colaboración de la que antes hablábamos, el juez español, sin que conste que alguna de las leyes haya sido impugnada por invadir competencias que no le corresponden, se encontrará ante la difícil situación de optar por una u otra normativa que vienen a regular la misma materia.

A nuestro modo de ver, en la resoluciones judiciales y en los debates suscitados no se analiza esta cuestión y se opta por la aplicación preferente en materia de consentimiento por representación de la legislación autonómica (artículo 6 de la Ley 3/2001) sobre la estatal (artículo 9 de la Ley 41/2002), aunque si bien debe matizarse que en ambas regulaciones se obliga la remisión de las controversias al órgano judicial. Junto a ello, el artículo 10.6 de la Ley gallega 5/2015 sí se remite al artículo 9.3. c) de la Ley en el caso de retirada se soporte vital. Curioso y caótico caso de remisión de hasta cuatro leyes entre sí, todas recientes, que no hacen sino complicar la cuestión⁹.

Si bien todo parece indicar que en este asunto la menor no se encontraba en condiciones de ser oída, por lo que gran parte del posible conflicto normativo pudiera darse por salvado, lo cierto es que a efectos de posibles conflictos futuros, debería de clarificarse este aspecto que, como vemos, no es enteramente coincidente.

Sin que conste haberse presentado conflicto competencial entre ninguna de las leyes citadas (en cuyo caso sería el Tribunal Constitucional el encargado de determinar cuál de ellas ha incurrido en extralimitación de sus competencias), a nuestro juicio la normativa estatal, básica una (Ley 41/2002), orgánica la otra (LO 1/1996) y posterior, deben en principio ser objeto de aplicación preferente, máxime si como es el caso la modificación se realiza en consonancia con los nuevos postulados de protección de los menores en la línea apuntada por la comunidad internacional.

⁹ Como «complejo entramado de normas» ha sido calificado por Arruego en el año 2009, antes incluso de las recientes modificaciones de las que hablamos. G. ARRUEGO, *El rechazo y la interrupción del tratamiento de soporte vital en el derecho español*, in *Indret* 2/2009, Barcelona.

El hecho de que hablemos de menores de edad presenta problemas precisamente en cuanto a la forma de suministrar información y de dar el consentimiento. Y ello porque no supone, a nuestro entender, que la información y decisión corresponda, de modo automático y sin excepciones, a sus representantes (no es casual que el artículo 162 del Código Civil español exceptúe la representación legal de los hijos menores no emancipados los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo y aquellos en que exista conflicto de intereses entre los padres y el hijo)¹⁰.

En la línea apuntada, la modificación operada por la Ley Orgánica de Protección del Menor pone especial énfasis en que este deba ser oído y escuchado siempre y en todo momento (y no como establecía el artículo 9.3 c) de la Ley 41/2002, o aún sigue disponiendo el artículo 6.1.c) de la Ley gallega 3/2001, esto es, cuando tuviera 12 años cumplidos), sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia, en cualquier procedimiento que le afecte, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez –valorada por personal especializado- (artículo 9 LOPJM). En este sentido parecía haberse expresado ya Bercovitz, al señalar de que las limitaciones a la capacidad de obrar del menor no emancipado deben ser interpretadas restrictivamente, en el sentido de protegerle y no para reprimirle o mantener gratuitamente la jerarquía del padre, de la madre, o del tutor sobre él¹¹.

En el asunto que se comenta, se echa en falta un pronunciamiento judicial expreso y terminante sobre esta circunstancia, la capacidad del menor, quizá por evidente para los concededores del caso, pero ajena al observador externo máxime si como acabamos de apuntar la ley del menor ha sido modificada en el sentido acabado de expresar, oírle siempre y en todo momento (por ello, la aplicación prioritaria por la que parece optarse por el órgano judicial en favor de la Ley gallega de 2001 no se compadece bien, a nuestro juicio, con el carácter de ley básica y posterior que rige el consentimiento por representación). Es decir, la ley estatal ha ido más allá en la configuración del consentimiento informado del menor ya que prevé que el menor deba ser oído en todo caso.

Esto no obstante, y como antes se adelantó, no parece que la paciente se encontrase en una situación para manifestar, entender y expresar una opinión al respecto, pero se hubiera ganado la oportunidad de justificar el por qué no aplicar una ley, la del menor –LOPJM-, recientemente modificada.

Por otro lado, la calificación jurídica de los hechos en principio parece sencilla. Estamos en presencia de un supuesto de limitación de esfuerzo terapéutico, combinado con algunas medidas de sedación en fase terminal. En lenguaje jurídico penal tradicional, un caso de eutanasia pasiva y, en los últimos momentos de la vida de la niña, activa indirecta. Por tanto, un asunto que no tendría que plantear mayores problemas de validez jurídica. No es un caso de eutanasia activa directa penalmente prohibida¹².

¹⁰ En esta línea, M.C.G. GARNICA, *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado*, Navarra, 2004, pág.91.

¹¹ R. BERCOVITZ, *Derecho de la persona*, Madrid, 1976, pág. 25. Citado por M.C.G GARNICA, *op. cit.*, pág. 31.

¹² Tal y como quedó reflejado en la exposición fáctica, no nos encontraríamos ante un caso de eutanasia activa directa (en la que es el médico el que suministra fármacos letales) ni desde luego a un suicidio asistido (en el que es el propio paciente, auxiliado, el que decide poner fin a su vida). La eutanasia indirecta puede ser definida, brevemente, como aquella en la que se suministran fármacos o tratamiento que, eventualmente

El problema principal se plantea por la discrepancia de valoración entre el personal médico que atendía a Andrea y los padres de ésta sobre si la niña se encontraba en una situación de graves padecimientos que justificara la limitación de esfuerzo terapéutico. El Juez confirmó la decisión de los médicos y no de los padres. Nadie discutió, sin embargo, la cuestión de si retirar la hidratación y alimentación artificiales de la niña era o no una medida de limitación de esfuerzo terapéutico o de eutanasia activa directa, dando por buena, de modo tácito, la primera de estas dos calificaciones. El Informe de la Comisión de ética hospitalaria fue desconocido al principio por el equipo médico, pero, en un momento posterior, ante el empeoramiento de la niña, dicho equipo reconsideró su planteamiento inicial y propuso a los padres la limitación de esfuerzo terapéutico.

Así pues, la discusión de fondo giró en el caso sobre si la menor enferma se hallaba o no en una situación de estadio terminal que justificara la aplicación de la limitación de esfuerzo terapéutico. Con carácter general, es muy difícil determinar de modo objetivo y cierto a partir de qué momento estamos en presencia de un enfermo terminal; pero, además, en el caso la cuestión se complica por la divergencia de criterios entre el equipo médico y la enferma o, peor aún, con los representantes legales de la menor. En principio, deberá ser el paciente, si este es mayor de edad y tiene capacidad, como ser autónomo, libre y con respeto a sus deseos, prioridades y valores en proceso final de su vida (principios estos reconocidos en la ley gallega (art.4), o sus representantes legales en ciertos casos, quienes decidan cuándo rechazar el tratamiento, la intervención o el procedimiento propuesto, aun cuando ello pueda poner en riesgo su vida (art. 7.3). Este es, sin duda, el criterio legal. El art. 10 de la Ley gallega 5/2015 así parece confirmarlo¹³.

pueden producir la muerte, -supuesto este negado por algunos autores-. La eutanasia pasiva, representada por la limitación del esfuerzo terapéutico, está incluso admitida, aunque con matices, por la Iglesia católica bajo determinadas condiciones, entre ellas, que las decisiones «*deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente*» (párrafo 2278 del Catecismo de la Iglesia Católica). Para un estudio más detallado sobre los tipos y repercusiones en la eutanasia, F. REY, *Eutanasia y Derechos Fundamentales*, Madrid, 2008.

¹³ «*Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención. 1. Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fidedigna, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados. 2. De la misma forma, toda persona, en cualquier momento, ya sea al ingresar en el centro asistencial o durante la etapa de tratamiento, puede manifestar su voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y/o que mantengan en forma penosa, gravosa y artificial la vida. (...) 5. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o que haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la información a que se refiere el artículo 5 será brindada a las personas a que se refiere el artículo 5.2. 6. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o que haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la manifestación de voluntad referida en el apartado segundo deberá ser firmada por las personas a que se refiere el artículo 5.2 de esta ley. En el caso de que el paciente sea menor de edad y, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, se deba dar intervención a sus representantes*

No obstante, el punto de partida para toda persona a fin de poder manifestar su voluntad de renunciar al tratamiento (que abarca la hidratación o alimentación), es que padezca una enfermedad irreversible, incurable, se encuentre en estadio terminal y que sea informada en forma fidedigna cuando esos procedimientos sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados.

De hecho, este ha sido el criterio adoptado por el Consejo Consultivo de Andalucía ante un asunto comparable, pero con el hecho diferencial de que quien lo solicitaba allí era una persona mayor de edad, consciente de realizar la petición de ser desconectada de un aparato de ventilación mecánica (asunto Inmaculada Echevarría). En ese caso, Inmaculada, una mujer de 51 años con distrofia muscular, desde hacía 20 años postrada en una cama y conectada a un respirador artificial desde hacía 10 años, solicita la retirada del aparato de ventilación mecánico que la mantenía con vida. El órgano Consultivo de la Comunidad Andaluza sostuvo, en aras del postulado autonomista antes aludido, que *«el principio de voluntad del paciente en unos términos tan amplios que no dejan lugar a dudas sobre la posibilidad de que (...) el rechazo a un determinado tratamiento sean decisiones lícitas, aun cuando puedan acarrear situaciones que comprometan gravemente la salud del paciente y lleven incluso a la muerte»* (Dictamen 90/2007, pág. 49). En el referido dictamen entiende el Consejo Consultivo que la desconexión se encuadra dentro de un proceso general de omisión del tratamiento, calificándola como una conducta pasiva e indirecta, *«que se justifica por la existencia de un deber de respetar la decisión libre y consciente de la paciente, en tal sentido amparada por la legislación específicamente reguladora de la asistencia sanitaria y, en consecuencia, los profesionales sanitarios que la adopten deben quedar impunes»*.

En el plano internacional se ha llegado a similares conclusiones en relación con la prestación del consentimiento libre y consciente. En este sentido puede traerse a colación, en el supuesto del suicidio asistido, la Sentencia de la Corte Suprema canadiense de 6 de febrero de 2015, asunto Carter v. Canadá, el Tribunal pone especial énfasis en que la decisión de cada uno sobre la propia vida se enmarca en el contexto de los valores y experiencia vital de cada persona y que ésta debe tener el control de su integridad corporal y que impedir esta decisión lesiona el derecho a la libertad y seguridad personales (que podría trasladarse en nuestro derecho por la integridad moral y física). En asuntos en que están presentes menores, puede citarse el case law canadiense (A.C. v. Manitoba - 2009-, en el que un paciente renunció a una transfusión sanguínea por motivos religiosos), el Tribunal sostuvo que el principio de que personas capaces son (y deben ser) libres para adoptar decisiones sobre su integridad corporal, concluyendo que es *«de tenaz relevancia en nuestro sistema legal»* (párr. 67), pero en este caso la decisión, al no estar ante una persona adulta y capaz, corresponde a los padres.

Pero el caso de Andrea plantea otros problemas. Se desconoce si la niña estaba o no consciente: algunas notas de prensa parecen sugerir que sí, pero el Auto judicial simplemente señala que tenía mermadas *«sus capacidades físicas y de comunicación»*, lo que suscita el problema del ejercicio del derecho a la información por parte de la menor.

legales, se dejará constancia de tal intervención en la historia clínica. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente».

De otro lado, sí cabe concluir pacíficamente que la enfermedad de Andrea era irreversible e incurable, pero las dudas se plantean en relación a si se hallaba o no en un 'estadio terminal' y si sufría o no 'dolores o sufrimientos desmesurados'. Se planteó, de hecho, una fuerte discrepancia entre el equipo médico y los padres en este sentido. La Ley gallega aplicable (art. 3.8) define la situación de persona enferma terminal como la de aquella que *«padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables que provocan un alto grado de sufrimiento físico y psicológico al paciente y a sus personas cercanas. También se incluyen las personas accidentadas en situación incompatible con la vida»*.

No es sencillo determinar objetivamente en la práctica cuándo estamos en presencia de un 'estado terminal'. Así, ante cualquier enfermedad incurable y de fatal pronóstico podría solicitarse la renuncia al tratamiento (bien médico, bien de hidratación y/o alimentación), pues tanto los síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables, como los sufrimientos físicos y psicológicos del paciente y sus personas cercanas, pueden ser identificados en este tipo de enfermedades desde estados primitivos (o al menos no postreros), lo que puede chocar en ocasiones (como ocurre precisamente con el caso examinado) con el criterio médico (amén de su código deontológico) si este considera que no se está en esa situación terminal. Por poner un ejemplo, ante un diagnóstico de una leucemia u otra enfermedad oncológica, un Alzheimer e incluso algún tipo de diabetes, todas ellas en estado avanzado y sin posibilidad de curación, o de cualesquiera otras enfermedades degenerativas de similar diagnóstico, a pesar de que en la mayor parte de los casos existe un consenso generalizado de cuándo desistir (reconociendo cierto grado de subjetividad en su apreciación y admitiendo, en consecuencia, la petición de desistimiento) o renunciar al tratamiento (médico o alimentario), el problema puede plantearse cuando el criterio médico disiente sobre la situación terminal, y máxime si como es el caso, esa situación es fijada por los padres de una menor. En definitiva, y en el asunto que nos ocupa, no sería lo mismo considerar que Andrea fue trasladada desde A Coruña hasta Santiago de Compostela porque se encontraba en una situación terminal con una complicación, que considerar que la menor padecía una enfermedad grave y progresiva con una complicación salvable, como así en principio parece que se ofrece el caso. Cabría también tomar en consideración que la situación de la pequeña se agravó hasta el punto de que el estadio terminal se produjera durante su estancia en el CHUS, una vez superada la complicación, y por ello a la misma conclusión sobre su estado y medidas a adoptar se llegaría si la menor fuese trasladada de vuelta al hospital donde estaba siendo tratada desde siempre.

En este sentido, cabe señalar que la Ley gallega no contempla un criterio temporal para apreciar el carácter terminal de una dolencia (*«pronóstico de vida limitado»*), siguiendo la senda de la Ley aragonesa (artículo 5.g), la andaluza (5.o), o la Navarra (5.ñ). Sólo la Ley 1/2015 de Canarias y la Ley 4/2015 de Baleares reconocen, desde el punto de vista temporal, que una enfermedad es terminal cuando su *«pronóstico de vida está limitado a semanas o meses»* (5.p y 5.s, respectivamente)¹⁴.

¹⁴ Para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos una enfermedad es terminal cuando el pronóstico de vida correspondiente es inferior a seis meses.

En el presente asunto, el juzgado consideró que la menor se encontraba en una situación terminal a partir del Informe del Instituto de Medicina Legal de Galicia, criterio, por cierto, compartido también por el Comité de ética asistencial del Hospital.

Se trataba, pues, de una enfermedad terminal, pero se suscitó un conflicto sobre si Andrea tenía o no «dolores o sufrimientos desmesurados». Por un lado, el Hospital redujo considerablemente la analgesia, hasta prácticamente desaparecer, pero los padres sostuvieron que la niña sufría mucho. Meses después, tanto el IMELGA como la Comisión del Hospital confirmaron la tesis de los padres, aunque una vez que el estado de la niña empeorara.

Ante esta diferencia de criterio entre el equipo médico que atendía a la niña y los padres, el Auto del Juzgado en el mes de octubre, ante el peor estado de la menor, concluyó que «el tratamiento pautado inicialmente (nutrición e hidratación artificial mediante sonda) era paliativo» y «podía calificarse como extraordinario y desproporcionado a las perspectivas de mejoría de la paciente» y causante de «dolor y/o sufrimiento desmesurados», razón por la que se propone su ajuste mediante limitación del esfuerzo terapéutico (esta vez sí con el consenso del Servicio de Pediatría).

Así pues, cuando se constató que la niña sufría de modo desproporcionado, se procedió a limitar inmediatamente el esfuerzo terapéutico.

Otro de los problemas fundamentales planteados por el caso fue el hecho de que el consentimiento se produjo por representación, dado que la paciente era menor y tenía limitada su consciencia. En este tipo de supuestos, hay que examinar con cuidado las decisiones que se adopten, porque si la asistencia médica carece de sentido (el enfermo no tiene posibilidades de recuperación, le espera una muerte inminente, y tiene graves padecimientos) la supresión de tratamiento sería un acto plenamente conforme a la *lex artis*. Pero si, por el contrario, el tratamiento médico fuera susceptible de mejorar la salud del paciente, su interrupción podría constituir un homicidio en comisión por omisión, y se generaría responsabilidad tanto para el equipo sanitario como para los representantes legales.

Ya hemos señalado cómo en el Derecho español, tanto la Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo (art. 6, -si tiene 12 años-), como la estatal Ley 41/2002 (art. 9, -en todo caso-), se prevé el otorgamiento del consentimiento informado por sustitución, y una de las situaciones en las que procedería es, precisamente, si el paciente fuera menor. Según la legislación, tanto la relativa a los derechos de los pacientes, como la de protección jurídica del menor (art. 9¹⁵) los pacientes deberán ser oídos, como

¹⁵ El menor tiene derecho «a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado y que conduzca a una decisión que incida en su esfera personal, familiar o social, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. Para ello, el menor deberá recibir la información que le permita el ejercicio de este derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias. En los procedimientos judiciales o administrativos, las comparecencias o audiencias del menor tendrán carácter preferente, y se realizarán de forma adecuada a su situación y desarrollo evolutivo, con la asistencia, si fuera necesario, de profesionales cualificados o expertos, cuidando preservar su intimidad y utilizando un lenguaje que sea comprensible para él, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias informándole tanto de lo que se le pregunta como de las consecuencias de su opinión, con pleno respeto a todas las garantías del procedimiento.2. Se garantizará que el menor, cuando tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente. La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el

era el caso de Andrea, esto es, que la decisión médica se adopte tras haber escuchado su opinión. No consta, sin embargo, que esto sucediera (ni que la menor fuera capaz). En todo caso, si la decisión del representante legal fuera contraria a los intereses del menor, habrán de ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil o con conocimiento de la autoridad judicial. Esto si consta se practicó.

El problema planteado en el caso en examen no es tanto quién debe asumir la representación de Andrea, que son sus padres, sino de qué ocurre cuando se produce una discrepancia entre ellos y el equipo médico sobre la situación de la enfermedad terminal o del padecimiento del enfermo. Los padres podrían incurrir en alguna variedad de delito de homicidio (en el caso de que la enfermedad no fuera terminal, por ejemplo) pero también los profesionales sanitarios podrían incurrir en obstinación terapéutica y, por tanto, en responsabilidad jurídico-penal (por un delito de coacciones o contra la integridad, o por una falta de malos tratos de obra). En relación con las posibles responsabilidades penales, en anterior trabajo¹⁶ ya se ha manifestado una cierta reticencia de la jurisdicción penal o de política criminal en su conjunto para juzgar estos casos, pues ofrece diversas vías para apreciar el desvalor de la acción a través del consentimiento del sujeto o apreciando ausencia de culpabilidad –enfermedad terminal o graves padecimientos–.

Ejemplo de ello podría ser el conocido caso que dio lugar a la Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002. Se trataba de un recurso de amparo interpuesto por los padres, testigos de Jehová, de un menor -13 años- condenados por el Tribunal Supremo –STS de 27 de junio de 1997- como autores de un delito de homicidio en comisión por omisión, aunque apreciándose la atenuante de obcecación o estado pasional que, rechazan una transfusión por motivos religiosos. El hospital recibe autorización judicial para proceder a la transfusión, a lo que el menor se niega, y tras intentar que los padres puedan convencerlo, estos se no aceptan por motivos religiosos. El menor, tras un peregrinaje por diversos centros hospitalarios, fallece a pesar de que finalmente se consiguió una orden judicial para proceder a la transfusión, en contra de la voluntad de los padres pero sin su oposición. Se pronunció así el Tribunal Constitucional: «FJ15.- 15. *Partiendo de las consideraciones expuestas cabe concluir que la exigencia a los padres de una actuación suasoria o de una actuación permisiva de la transfusión lo es, en realidad, de una actuación que afecta negativamente al propio núcleo o centro de sus convicciones religiosas. Y cabe concluir también que, al propio tiempo, su coherencia con tales convicciones no fue obstáculo para que pusieran al menor en disposición efectiva de que sobre él*

desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso. Se considera, en todo caso, que tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos. Para garantizar que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo será asistido, en su caso, por intérpretes. El menor podrá expresar su opinión verbalmente o a través de formas no verbales de comunicación. No obstante, cuando ello no sea posible o no convenga al interés del menor se podrá conocer la opinión del menor por medio de sus representantes legales, siempre que no tengan intereses contrapuestos a los suyos, o a través de otras personas que, por su profesión o relación de especial confianza con él, puedan transmitirla objetivamente. 3. Siempre que en vía administrativa o judicial se deniegue la comparecencia o audiencia de los menores directamente o por medio de persona que le represente, la resolución será motivada en el interés superior del menor y comunicada al Ministerio Fiscal, al menor y, en su caso, a su representante, indicando explícitamente los recursos existentes contra tal decisión. En las resoluciones sobre el fondo habrá de hacerse constar, en su caso, el resultado de la audiencia al menor, así como su valoración».

¹⁶ F. REY, op. cit. pág. 190.

fuera ejercida la acción tutelar del poder público para su salvaguarda, acción tutelar a cuyo ejercicio en ningún momento se opusieron. En definitiva, acotada la situación real en los términos expuestos, hemos de estimar que la expresada exigencia a los padres de una actuación suasoria o que fuese permisiva de la transfusión, una vez que posibilitaron sin reservas la acción tutelar del poder público para la protección del menor, contradice en su propio núcleo su derecho a la libertad religiosa yendo ya más allá del deber que les era exigible en virtud de su especial posición jurídica respecto del hijo menor. En tal sentido, y en el presente caso, la condición de garante de los padres no se extendía al cumplimiento de tales exigencias. Así pues, debemos concluir que la actuación de los ahora recurrentes se halla amparada por el derecho fundamental a la libertad religiosa (art. 16.1 CE (LA LEY 2500/1978)). Por ello ha de entenderse vulnerado tal derecho por las sentencias recurridas en amparo. (...) FJ 17 17. Como ya se ha expresado, en el presente caso los padres del menor fallecido invocaron su derecho a la libertad religiosa como fundamento de su actitud omisiva y, al mismo tiempo, posibilitaron sin reservas la acción tutelar del poder público para la protección del menor. Por ello procede otorgar el amparo solicitado por vulneración del derecho fundamental a la libertad religiosa (art. 16.1 CE (LA LEY 2500/1978)), con la consiguiente anulación de las resoluciones judiciales impugnadas»¹⁷.

En nuestra opinión, y en el asunto que se analiza, nadie incurrió en responsabilidad, como confirmaron, por cierto, en sus respectivos momentos los dos autos judiciales. Consideramos que, en realidad, nadie atentó contra la legalidad. Cuando se suscita el conflicto, en julio de 2015, el equipo médico acierta en continuar con el tratamiento, incluso en contra de la voluntad de los padres de Andrea, porque, en ese momento, no parecía existir la situación de hecho (los padecimientos desproporcionados) que la legislación exige para proceder a interrumpir el tratamiento médico. Cuando la situación de la niña empeora significativamente, tres meses después, en octubre, sí se cumple, por desgracia, esa condición, por lo que el Juez y el equipo médico acuerdan realizar la voluntad de los padres retirándole el tratamiento (que era escaso: la alimentación e hidratación por sonda) y sedándola para evitarle dolores y sufrimientos. Desde luego, lo mejor hubiera sido que padres y equipo médico hubieran consensuado desde el principio las pautas a seguir. Pero en este caso, ante el conflicto planteado en las primeras fases del estadio terminal de la niña, parece razonable que prevaleciera el criterio médico contra la voluntad de los padres.

Si el derecho a rehusar el tratamiento puede entenderse como una manifestación de la libertad y autodeterminación de la persona, en el caso de los menores ese derecho tiene que ser prestado por otras persona personas ajenas a él. Ese derecho de autodeterminación, como vemos, está desdoblado en dos aspectos, esenciales ambos, que se recogen en la legislación antes señalada: el derecho a la información y el consentimiento informado. Si bien se entiende que los representantes del menor tienen por objeto la protección y guarda, y en la práctica totalidad de los casos adoptarán la medida que, en ese momento y en conciencia se considera más adecuada para él, en su beneficio, es un hecho que esa declaración de voluntad está prestada por otro/s, y esa declaración puede

¹⁷ Este asunto fue uno de los motivos por los que se introdujo la nueva redacción de los números 6 y 7 del artículo 9 de la Ley 41/2002, en concreto a raíz de la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, de 3 de octubre, sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave.

adolecer de un consentimiento viciado o mediatizado en función de unas circunstancias que también pueden influir en las personas encargadas de tomar decisiones¹⁸.

Si aún el supuesto de mayores de edad, el hecho de rehusar un tratamiento médico no puede ser considerado como un derecho absoluto, en el caso de los menores esos límites se hacen depender de terceras personas, por lo cual las garantías deben ser incrementadas exponencialmente, ya que junto con el principio de autonomía (muchas veces contestado en cuanto a su carácter absoluto), no debe perderse de vista que el consentimiento es, en este caso, prestado por representación. En los casos de petición por persona capaz de ayuda 'en' o 'a' morir se ponen de manifiesto los riesgos que ello llevan consigo, tales como enfermedades mentales (depresión, no siempre adecuadamente tratada), sensación de rechazo o concepto de carga para parientes y personas cercanas, en el caso de los menores esos factores condicionantes deben ser examinados tanto en el incapaz como en las personas que deben dar su consentimiento por representación.

En cuanto a la conducta de los padres, no consideramos fuera punible. En primer lugar, porque consta su voluntad en contrario pero no su oposición para ser incardinada en el tipo penal previsto en el artículo 143.4 del Código Penal¹⁹, de manera similar a lo que ocurriría en el caso de la STS 145/2002, es decir, se manifiestan en contra pero con sometimiento a la decisión de la autoridad judicial. No existiría acción propiamente dicha más allá de esa manifestación de voluntad contraria a persistir en el mantenimiento del soporte vital, acompañada de la petición de auxilio judicial que confirmara o autorizara la voluntad expresada por estos.

¹⁸ Plaza González recopila y describe diferentes estudios sobre este tipo de riesgos en pacientes, médicos y familiares y allegados de la siguiente forma: «Como señala Y. KAMISAR, en ocasiones los pacientes piensan que otros están cansados de ellos, pero no son los únicos elementos que los hacen vulnerables. La edad avanzada, la depresión —frecuentemente no tratada—, la pobreza o la pertenencia a un grupo estigmatizado hacen que la voluntad del paciente se debilite. Esas influencias de terceros podían ser tan sutiles que resultan imposibles de probar ante un tribunal. Sugerencias discretas y de claro significado, cambios inconscientes en la expresión, los gestos o el tono de voz, pueden mover a un paciente dependiente y sugestionable a elegir la muerte.

Las influencias pueden provenir incluso de los propios médicos, lo que daría lugar a una situación mucho más paternalista que la que se pretende criticar con la radicalización de la autonomía, convirtiéndose el médico en dueño de la vida o de la muerte, desde su situación de privilegio. La relación de confianza que debe imperar en este tipo de situaciones asimétricas puede tornarse en abuso de dicha confianza que acabe imponiendo las propias convicciones del médico, las presiones de terceros o incluso las generadas por el control de costes. La intimidad de la relación médico-paciente es por principio irregular y la muerte se puede llegar a convertir en una opción terapéutica. (...) Junto a las influencias de terceros se encuentra la pretendida maximización de la competencia del paciente —con cita en su artículo del caso Chabot- (...) Los pacientes que quieren morir ante una enfermedad grave o terminal suelen sufrir una depresión tratable. Aunque el dolor y otros factores, como la falta de apoyo familiar, contribuyen a que un paciente quiera morir, ningún factor resulta tan decisivo como la presencia de una depresión. Cerca del noventa y cinco por ciento de las personas que se suicidan padece una enfermedad mental diagnosticable en los meses previos.

En otros casos pueden incidir errores sobre el diagnóstico o el pronóstico de la enfermedad. El físico inglés Stephen Hawking...». P. GONZÁLEZ, La negativa al tratamiento médico. ¿Un derecho absoluto?, en Diario La Ley, Nº 7703, 27 de Septiembre de 2011, Año XXXII.

¹⁹ Artículo 143.4 del Código Penal español: «El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria inequívoca e de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera 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».

En el caso de la limitación de esfuerzo terapéutico y la participación del equipo médico, ya por las propias connotaciones que conlleva el concepto (terapia), parece evidente que deba intervenir y ser tenido en cuenta, con un peso importante, el propio suministrador de la asistencia (incluso se deberá sopesar si se está rozando la obstinación ‘terapéutica’, nuevamente). Esa además parece ser la dirección que toma la Ley gallega 5/2015, cuando señala en relación a los deberes con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico que, además del criterio médico –que deberá quedar reflejado en la historia clínica-, «*Se tendrá en cuenta la opinión del personal de enfermería al que le corresponda*» (artículo 18). La Ley andaluza 2/2010 va más allá, en la línea sugerida en este artículo, dotando mayor importancia al criterio médico, así, en su regulación de la limitación del esfuerzo terapéutico señala que «*Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica*».

Un caso conocido de aplicación de la ley andaluza fue el de Ramona Estévez, una mujer de 90 años que sufrió un accidente cerebral, quedando en estado de inconsciencia y sin posibilidades de recuperación, donde la actuación seguida difiere bastante con la del asunto que se comenta.

En aquel, la retirada de la sonda nasogástrica se produjo a instancia de la Junta de Andalucía, previa petición de la familia y que generó, también, importante controversia pública (de hecho se interpusieron al menos dos denuncias –una de ellas por omisión del deber de socorro y para pedir la tutela judicial de la anciana- que fueron archivadas).

Las diferencias con el asunto que se plantea son importantes tanto desde el punto de vista de los hechos como del procedimiento seguido. En cuanto a los primeros, la retirada del soporte vital se realizó a petición de la familia, recogida y transformada en vía de orden/aclaración por el gobierno regional dirigida al hospital donde se encontraba ingresada Ramona; en el caso de Andrea la postura de la Xunta de Galicia compartía, en principio, el criterio médico de continuar con el tratamiento. En el caso gallego gran parte de los argumentos utilizados iban dirigidos los padecimientos de la pequeña –aunque contestados en un primer momento por el equipo médico, como antes se apuntó-, mientras Ramona se encontraba en una situación de coma, al parecer, irreversible.

Por otro lado, se trataba de una mujer de avanzada edad, motivo por el cual el hijo (y algunos testigos) declaró que su madre había manifestado antes del accidente que no querría vivir en una situación tal, «*amarrada a unos tubos*». Ese es también uno de los argumentos utilizados en el conocido caso italiano de Eluana Englaro, en lo relativo a haber manifestado su voluntad antes del accidente; en el caso de Andrea, si bien no tenemos certeza del grado de conciencia y formas de comunicación, se trataba de una menor de corta edad para poder conocer o apreciar cuál era su voluntad.

Otra cuestión no menor que separa los dos asuntos es que en el de Andrea sí tuvo una participación del comité de ética (entre otros órganos), siendo este uno de los aspectos que más se han criticado en el caso Ramona²⁰. Se prevé así como una fórmula previa y anterior que la de acudir como última solución a la sede judicial, o mejor aún, si indefectiblemente debe de llegarse a ella, de no ser posible el acuerdo, se lleve a cabo con varios elementos de juicio.

²⁰ <http://medicablogs.diariomedico.com/diariomedico/2011/09/15/opinion-675/> (última consulta 15/04/2016)

Junto a ello, y como criterio diferenciador esencial entre ambos casos, estaría la de intervención judicial solicitada y llevada a cabo con participación activa a lo largo del devenir de los acontecimientos, ausente en el caso de Ramona. Así, el gobierno gallego parece haber buscado en todo momento el refrendo de sus decisiones, en vía judicial, siendo este último quien resuelve, reclama ser informado y ordena la evacuación de informes, a diferencia del caso andaluz, donde la participación del gobierno de la Comunidad Autónoma se tornó capital con ausencia de respaldo judicial²¹.

En un asunto como el que se examina, es de agradecer tanto que la normativa prevea una serie de mecanismos para tratar de resolver la controversia como son la participación de los comités de ética, aunque con mero valor de asesoramiento²² y en última instancia la intervención de la autoridad judicial y que estos hayan sido aplicados. En relación con la labor de los comités éticos resulta interesante la reflexión que realiza Sanz Rubiales²³ en relación con estos comités y la responsabilidad del médico. Sostiene el autor que si el médico se aviene al dictamen (consultivo) del comité quedaría exonerado de su responsabilidad, en caso contrario, al menos debería justificar sus motivos, ex artículo 54.1 de la Ley 30/1992²⁴ de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Podemos así, recapitular lo hasta ahora manifestado en las siguientes conclusiones:

En primer lugar, en cuanto a la concreción del carácter terminal de una enfermedad. Si bien desde nuestro punto de vista jurídico sería preferible una fijación de plazos o de algún otro criterio que dote de seguridad jurídica a la calificación de terminal de una enfermedad, lo cierto es que en el ámbito de la medicina ello se antoja complejo, cuando no imposible, aunque no deja de sorprender que algunas legislaciones sí opten claramente por un plazo temporal (seis meses²⁵), lo que consideramos sería conveniente tratar de uniformizar criterios (aunque con excepciones como

²¹ Ib.

²² Artículo 24, de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales: «En caso de discrepancia entre las o los profesionales sanitarios y las personas enfermas terminales o, en su caso, con aquellas personas que ejerciten sus derechos, o entre estas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a ellas, que no se resuelva mediante acuerdo entre las partes, sería recomendable el asesoramiento del comité de ética asistencial correspondiente o del órgano que corresponda para así tratar de llegar a alternativas o cursos intermedios en aquellas decisiones clínicas controvertidas, sin que, en ningún caso, puedan sustituir las decisiones que tengan que adoptar las o los profesionales sanitarios», además del encargo contenido en la disposición final primera, ya comentado.

²³ I.S. RUBIALES, *Eutanasia y derecho administrativo*, en la obra colectiva *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la Eutanasia*, Madrid, 2008 (pág. 345).

Por otra parte, al tiempo de revisar este artículo saltó una nueva noticia en los medios de comunicación en los que se indica que la Xunta de Galicia –órgano de gobierno de la Comunidad Autónoma de Galicia, valora la oportunidad de introducir a directivos del Servicio Gallego de Salud como miembros de los comités éticos – hasta ahora ello no era posible, a raíz del caso Andrea. *Lavozdeg Galicia* 28.05.2016.

²⁴ Artículo 54.1 c) de la Ley 30/1992: «Motivación. 1. Serán motivados, con sucinta referencia de hechos y fundamentos de derecho: c) Los –actos– que se separen del criterio seguido en actuaciones precedentes o del dictamen de órganos consultivos». A partir del mes de octubre la Ley 30/1992 será sustituida, en cuanto a los aspectos procedimentales se refiere, por la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, su artículo 35.1 c), prevé idéntica previsión.

²⁵ Este plazo parece ser es el que se prevé en Israel incluso para la eutanasia activa, en la denominada “Muerte por prescripción médica”.

dolores y sufrimientos indubitados e incertidumbre en cuanto a plazos, por ejemplo) en este fundamental y preceptivo supuesto de hecho que habilita a plantearse siquiera, la limitación del esfuerzo terapéutico.

Por otra parte, una protocolización en el actuar cuando se trata de menores. Ello debe ir acompañado de una urgente simplificación y clarificación normativa. Como apuntamos más arriba, las nuevas tendencias en relación con la autonomía y protección del menor tratan de dar un mayor 'protagonismo' a este, con base a su 'estado de madurez', con deber de ser oído siempre, y con un esfuerzo por indicar si está incapacitado para que se le pueda explicar y entender (informar), decidir u opinar, libre, voluntariamente, de una forma reflexiva y razonada sobre la cuestión que le afecta (consentimiento).

Por otro lado, se requiere un examen previo y serio del estado psicológico/psiquiátrico tanto del menor como de sus representantes. Si estos han de tomar manifestar el consentimiento por el menor, su estado de salud 'psicosocial' debe quedar fuera de toda duda.

Es preciso, en cualquier caso, dotar de una importancia determinante al criterio de los facultativos (médicos, enfermería, con silencio, por cierto, en el asunto que nos ocupa), del personal que atiende al menor. Como antes apuntamos, gravedad o enfermedad incurable no constituyen una ecuación directa para concluir un estadio terminal en todos los casos; de hecho, parece que Andrea volvía al estado inicial por el que fue trasladada a Santiago, incluso mejor -sin analgesia-, y en ese momento no estaba encima de la mesa el debate de la limitación del esfuerzo. Para ello, la elaboración de protocolos por los comités éticos sería de gran ayuda.

La limitación del esfuerzo terapéutico gira en torno a la calidad de vida del paciente de un lado y, de otro, con los valores del paciente o su familia. En relación con estos últimos, si han de ser respetados en los casos del adulto capaz, también deben ser garantizados en el caso del consentimiento por representación. El fallecimiento de Andrea a los 12 años después de una penosa enfermedad ha sido trágico, pero, a nuestro juicio, el equipo médico que la atendió no faltó en ningún caso a sus deberes éticos o jurídicos²⁶.

²⁶ K. KARIMI, M.F. MCKNEALLY, P.A. ADAMSON, *Ethical considerations in aesthetic rhinoplasty: a survey, critical analysis, and review*, in *Arch Facial Plast Surg.*, 6, 2012, 442.