



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN EL CASO DE MENORES DE EDAD

Informed consent and end of life decisions in the case of incompetent and terminally ill
children

Autora

Cristina Soriano

Director

Gonzalo Arruego

Facultad de Derecho

2018

ÍNDICE

ABREVIATURAS	2
I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. LA NATURALEZA IUSFUNDAMENTAL DE LA PRINCIPAL MANIFESTACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	5
III. EL RÉGIMEN JURÍDICO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN DERECHO ESPAÑOL.	8
IV. RÉGIMEN JURÍDICO DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN DERECHO ESPAÑOL: LA LLAMADA “LEGISLACIÓN AUTONÓMICA DE MUERTE DIGNA”.....	13
V. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN EL CASO DE MENORES INCAPACES.	16
1. LOS MENORES COMO SUJETOS DE DERECHOS FUNDAMENTALES Y SU SUPERIOR INTERÉS.	16
2. MENORES Y CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	20
5.3 DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES MENORES DE EDAD. LOS CASOS «ANDREA», «GARD» Y «EVANS».	23
VI. CONCLUSIONES.....	27
VII. BIBLIOGRAFÍA.....	29
1.-Doctrina.	29
2.-Normativa.....	31
A.-Internacional.	31
B.-Nacional.....	32
a) Estatal.	32
b) Autonómica	32
3.-Jurisprudencia.....	34
A.-Tribunal Constitucional.....	34
B.-Tribunal Europeo de Derechos Humanos.....	35
4.-Artículos de prensa.....	35
5.-Otros materiales.....	37

ABREVIATURAS

CE	Constitución Española
CDFUE	Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea
CDN	Convención de los Derechos del Niño
CEDH	Convenio Europeo de Derechos Humanos
EAAnd.	Estatuto de Autonomía Andalucía
EABal.	Estatuto de Autonomía de Baleares
EACat.	Estatuto de Autonomía de Cataluña
EACyL	Estatuto de Autonomía de Castilla y León
EAVal	Estatuto de Autonomía de la Comunidad Valenciana
LAP	Ley de Autonomía del Paciente
LGS	Ley General de Sanidad
LOLR	Ley Orgánica de Libertad Religiosa
LOPJM	Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor
TC	Tribunal Constitucional
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
STEDH	Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos

I. INTRODUCCIÓN.

Las ciencias biomédicas han experimentado un gran desarrollo a través de los avances científicos y tecnológicos en los últimos años. Dichos avances han cobrado especial importancia, puesto que implican numerosas facetas de la realidad, teniendo especial trascendencia en el ámbito de la salud y de las relaciones entre médico y paciente. Todo ello ha provocado importantes cambios en los valores sociales y culturales en torno a estas cuestiones, surgiendo la preocupación sobre los efectos y consecuencias de estos avances sobre la sociedad, y en concreto sobre la vida y salud de los pacientes.¹

A lo largo de las últimas décadas se ha implantado definitivamente la convicción de que toda práctica médica debe desarrollarse a partir de la consideración del paciente como ser humano autónomo con capacidad de elección, fenómeno que ha dado lugar al reconocimiento de un catálogo de derechos, y también de deberes, de entre los que destaca el consentimiento informado.²

Dadas sus peculiaridades, en esta materia el derecho internacional ha desempeñado un rol primordial.³ Pero además, la trascendencia de los bienes en juego hace que se demanden respuestas desde el plano constitucional.

A diferencia de otras constituciones europeas⁴, la nuestra no contiene previsiones específicas sobre estas materias, algo que sin embargo sí hacen los vigentes Estatutos de Autonomía tras sus reformas, con referencias incluso a las voluntades anticipadas.⁵

¹ ARRUEGO, G., *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, Comares, 2011, p.1-8.

² Un sintético e ilustrativo examen de estas cuestiones en SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”, *EIDON*, n. 39, 2013.

³ Por ejemplo en el ámbito del Consejo de Europa ha sido fundamental el *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo)*, de 4 de abril de 1977 y sus Protocolos Adicionales.

⁴ En concreto, la Constitución Italiana en su artículo 32 instituye la obligación del consentimiento para el tratamiento sanitario y prevé que solo la ley podrá establecer los casos de tratamiento obligatorio en el respeto de la dignidad de la persona. En cambio, otras Constituciones como las de Eslovenia (art. 18) o Bulgaria (art. 29), tratan sobre el consentimiento en un ámbito más particular, prohibiendo la experimentación médica o científica sin consentimiento de la persona interesada.

⁵ Véanse las disposiciones contenidas, por ejemplo, en los Estatutos de Autonomía en materia de consentimiento informado, abarcando incluso testamento vital: Artículo 54.6 EAVal., artículos 20.2 y

Pero partiendo de que las relaciones médico-asistenciales hoy solo se comprenden desde la garantía de la autonomía del paciente ¿Qué sucede cuando el individuo carece de la capacidad precisa para decidir autónomamente?

En estas situaciones es preciso recurrir a la técnica jurídica de la representación, presentando en la práctica grandes dificultades jurídicas, éticas, organizativas y emocionales.⁶ Y todo ello sin perder de vista la situación de vulnerabilidad de esas personas, que obliga al diseño de un marco jurídico muy riguroso.

En esta materia, en fin, los principales interrogantes son dos: ¿Quién decide? ¿Con arreglo a qué criterios?

En este complejo contexto se inserta el presente Trabajo Fin de Grado, cuyo objeto es examinar el régimen jurídico de las decisiones al final de la vida en el caso de enfermos menores de edad⁷, con especial atención al denominado “caso Andrea”.⁸

El estudio comienza analizando el progresivo reconocimiento iusfundamental de la autodeterminación del individuo en el ámbito de la salud a través de la jurisprudencia del TC y del TEDH. Se presta especial atención a la relación entre los derechos fundamentales a la vida y a la integridad y a los problemas derivados de la protección del “valor” vida en relación con la capacidad del individuo para rechazar un tratamiento médico, incluso cuando suponga un grave riesgo para su vida y su salud.

Posteriormente, se examina el contexto normativo vigente en materia de consentimiento informado, sus excepciones constitucionalmente amparadas y sus especialidades en el caso de menores e incapaces.

Tras ello se estudia el específico régimen jurídico de las decisiones al final de la vida, desgranando la normativa autonómica vigente especialmente en las cuestiones

23.3 EACat., artículo 25.2 EABal., artículos 20.1 y 22 EEAAnd., artículo 14.3 EAAR. o artículo 13.2 EACyL.

⁶ BARRIO CANTALEJO, M.I., y SIMÓN LORDA, S., «¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación e instrucciones previas», en *Revista Calidad Asistencial*, nº 19, 2004, p.461.

⁷ El consentimiento del paciente menor de edad en relación con su mayor participación en su vida privada se deriva del artículo 12 de *la Convención de los Derechos del Niño*, que señala que todo niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio tiene derecho a expresar su opinión en todo aquello que le afecta, y a que esa opinión sea tenida en cuenta.

⁸ Tal y como se analizará con más detalle *infra*, Andrea era una niña de doce años que sufría una enfermedad neurodegenerativa irreversible desde los ocho meses de vida. Ante esta situación, sus padres solicitaron la retirada de las medidas de soporte vital para que pudiese tener una muerte digna, petición a la que se opuso en primera instancia el equipo médico que la trataba.

relacionadas con los cuidados paliativos, la limitación del esfuerzo terapéutico y el derecho a rechazar tratamientos, en el caso de pacientes que afrontan el proceso de su muerte.

Finalmente, se examinan las peculiaridades que presenta el caso de los pacientes menores de edad respecto de la titularidad y ejercicio de sus derechos, con especial atención a los cambios normativos derivados de la *Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado* y qué suponen en la práctica médica. En este sentido, el trabajo se cierra contrastando todo lo analizado mediante el estudio del caso de la niña gallega Andrea y de otras situaciones similares suscitadas recientemente en el ámbito del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

II. LA NATURALEZA IUSFUNDAMENTAL DE LA PRINCIPAL MANIFESTACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

El reconocimiento y la protección jurídica de la autonomía del paciente es el resultado de una compleja evolución histórica a través de un desarrollo ético y jurídico⁹. El «modelo paternalista» de relación clínica se basaba en el paciente como ser meramente pasivo, esperando al juicio del profesional asistencial sobre cómo decidir y actuar. Frente a esto, la autonomía del paciente significa tomar sus propias decisiones en relación con su vida y su salud, ocupando éstas un lugar preferente y construyendo un nuevo modelo de relación asistencial.

La pregunta que se suscita es la posible naturaleza iusfundamental de esta capacidad de autodeterminación sobre la propia vida y salud y cuáles son sus eventuales límites. Así, ¿existe un derecho fundamental a disponer libremente de la propia vida y el propio cuerpo? ¿Es posible rechazar tratamientos médicos aún a costa de la propia vida y salud?

Para resolver estos interrogantes es necesario comenzar dilucidando el contenido de los derechos a la vida y a la integridad personal consagrados en el artículo 15 de la Constitución.

⁹ SEOANE, J.A., *op.cit.*, 2013, p.13.

El Tribunal Constitucional ha interpretado que la vida constitucionalmente protegida es la vida biológica, una realidad que se desarrolla desde la gestación hasta la muerte¹⁰.

En coherencia con ello, el derecho a la vida poseería un contenido de protección positiva, en cuanto que «da a sus titulares la posibilidad de recabar el amparo judicial y, en último término, el de este Tribunal, frente a toda actuación de los poderes públicos que amenace su vida o su integridad. De otra parte y como fundamento objetivo del ordenamiento impone a esos mismos poderes públicos y en especial, al legislador, el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares e incluso cuando ni siquiera quepa hablar, en rigor, de titulares de ese derecho».¹¹ Además, se afirma que el derecho fundamental a la vida es un valor superior del ordenamiento jurídico, otorgándole una especial protección en el sistema de derechos fundamentales. Sería consecuencia del argumento de constituir el *prius* lógico y ontológico de los restantes derechos, atribuyéndole incluso, y de manera impropia, carácter absoluto e ilimitable¹².

Con estos mimbres, el TC ha concluido que «el contenido del derecho a la vida impide configurarlo como un derecho de libertad de la persona que incluya el derecho a la propia muerte». No obstante, el hecho de «disponer fácticamente sobre la propia vida es un acto que se integra en el círculo de libertad de la persona, como mera manifestación del *agere licere*». Es decir, «es un acto que la ley no prohíbe, pero no supone un derecho subjetivo que ampare la posibilidad de pedir el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir».¹³

De manera similar se ha pronunciado el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que resalta la obligación del Estado de proteger la vida. Considera que el «derecho a la vida» consagrado en el artículo 2 CEDH no se puede interpretar como un derecho opuesto, es decir, el derecho a morir; así como tampoco se puede entender

¹⁰ Así lo establece la STC 53/1985, de 11 de abril, FJ 5.

¹¹ STC 120/1990, de 27 de junio, FJ 7.

¹² STC 48/ 1996, de 25 de marzo, FJ 2.

¹³ STC 120/1990, de 27 de junio, FJ 7; en opinión de ARRRUEGO, estas afirmaciones se insertan «en un contexto de resistencia por parte de la mayoría de los ordenamientos a reconocer un espacio general de libre autodeterminación vital jurídicamente garantizado», ARRUEGO, G., *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, op. cit., p. 49.

como un derecho de autodeterminación en el sentido de que el individuo pueda escoger la muerte antes que la vida.¹⁴

Esta interpretación puramente defensiva o negativa del derecho a la vida como garante de la existencia física del individuo, imposibilita anclar en su seno la autonomía del paciente. Por ello, estas cuestiones se han desplazado hacia el espacio de autodeterminación construido a partir del derecho a la integridad personal (artículo 15 CE y artículo 8 CEDH)¹⁵.

Este derecho fundamental conlleva una facultad negativa que implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas no consentidas. La razón aducida es muy sencilla: como el derecho protege la inviolabilidad o incolumidad del propio cuerpo, toda intervención no consentida en el mismo lo vulnera salvo que esté constitucionalmente justificada.¹⁶ Por tanto, se lesionará cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, a no ser que esa actuación esté amparada constitucionalmente.¹⁷ En el ámbito médico asistencial ello comporta además que debe suministrarse al paciente toda la información precisa para que pueda decidir responsable y libremente: el consentimiento informado queda así incorporado definitivamente al contenido del derecho a la integridad personal sin otras limitaciones que el respeto a otros bienes protegidos constitucionalmente y a los derechos fundamentales ajenos, tal y como establece el artículo 10 CE.¹⁸

¹⁴ STEDH *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 39: «En todos los asuntos que ha debido conocer, el Tribunal ha hecho hincapié en la obligación del Estado de proteger la vida. No considera que se pueda interpretar que el “derecho a la vida” garantizado por el artículo 2 del Convenio conlleva un aspecto negativo».

¹⁵ ARRUEGO, G., *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, op. cit., p. 47.

¹⁶ STC 119/2001, de 24 de mayo, FJ 5 y STC 119/2002, de 24 de mayo, FJ 5.

¹⁷ STC 120/1990, de 27 de junio, FJ 8.

¹⁸ STC 37/2011, de 28 de marzo, FFJJ 5 y 7. La citada sentencia hace especial hincapié en que para consentir con libertad es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas. Sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento, eligiendo entre las opciones que se le presenten, o decidir no autorizar los tratamientos o las intervenciones que se le propongan por los facultativos.

Aunque el derecho a la integridad cubija por sí mismo el consentimiento informado (STC 154/2002), existen otros derechos fundamentales que también le prestarían cobertura. Respecto a las propias creencias o convicciones, el rechazo de un tratamiento basado en éstas sería además exteriorización del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa (artículo 16 CE). Asimismo, la intimidad corporal, como parte integrante del concepto de intimidad personal (artículo 18 CE), facultaría al paciente a oponerse basándose en el «sentimiento del pudor» o «recato corporal» como noción cultural dominante, (STC 37/ 1989, de 15 de febrero, FJ 7).

En el *Convenio Europeo de Derechos Humanos* no existe una norma específica referida a la protección de la integridad personal, pero el TEDH la ha englobado en la noción de «vida privada», que se consagra en el artículo 8.1 CEDH.¹⁹ En este sentido, el Tribunal ha destacado la importancia del consentimiento de los pacientes, considerando que la imposición de un tratamiento sin su consentimiento supone un ataque a su integridad física. Ha sido admitida la posibilidad de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo incluso cuando «el rechazo a aceptar un tratamiento concreto puede, de forma ineludible, conducir a un final fatal»²⁰; y ello a pesar de haber afirmado que en materia de rechazo de tratamientos de soporte vital no existe acuerdo unánime entre los Estados del Consejo de Europa.²¹

La consolidación del consentimiento informado como expresión del derecho a la integridad personal se puede apreciar en la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*: su artículo 3 consagra expresamente el derecho a la integridad personal, en cuyo seno se inserta el consentimiento libre e informado en el ámbito de la medicina.²²

III. EL RÉGIMEN JURÍDICO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN DERECHO ESPAÑOL.

En el plano legislativo también se ha dado un proceso evolutivo hacia el reconocimiento del consentimiento informado.

El primer desarrollo legislativo relevante fue la Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad*. Esta Ley cumplía el mandato constitucional de establecer por ley los derechos y deberes relativos a la salud pública (art.43.2 CE), además de reconocer el derecho del paciente a tomar decisiones autónomas en forma de consentimiento

¹⁹ STEDH *caso Raninen c. Finlandia* (1997), § 63, STEDH *caso Botta c. Italia* (1998), § 32 o STEDH *caso Codarcea c. Rumania* (2009), § 104, entre otras muchas. En ellas se ha puesto de manifiesto la importancia para las personas expuestas a un riesgo sobre su salud de tener acceso a la información que les permita evaluar dicho riesgo, así como la obligación de los Estados parte de imponer las normas precisas para que los médicos se pregunten sobre las consecuencias previsibles de la intervención médica proyectada sobre la integridad física de sus pacientes e informen a éstos convenientemente de aquellas.

²⁰ STEDH *caso Pretty c. Reino Unido* (2002), § 63.

²¹ STEDH *caso Lambert y otros c. Francia* (2015) y STEDH *Afiri y Biddarri c. Francia* (2018).

²² Artículo 3. Derecho a la integridad de la persona 1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. 2. En el marco de la medicina y la biología se respetará en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley.

informado pero con amplias restricciones, especialmente en los casos de negativa de tratamientos.²³

Realmente, el afianzamiento y profundización de la autonomía del paciente tiene lugar a raíz del ya mencionado *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, vigente en nuestro país desde el año 2000. Su desarrollo legislativo corresponde a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma derogó las previsiones sobre la materia de la LGS y su contenido debe completarse con las normas de desarrollo elaboradas por las CCAA en el ejercicio de sus competencias.²⁴

Los principios básicos de la citada Ley son la dignidad humana y el respeto al principio de autonomía, manifestada en que el presupuesto de que toda actuación sanitaria necesita el consentimiento libre del paciente, una vez que éste haya recibido la información adecuada que le permita valorar sus opciones.²⁵ La información es primordial, teniendo como objetivo ayudar al paciente a tomar decisiones de forma autónoma. Para ello la información tiene que ser veraz, comprensible y actualizada,

²³ Un ejemplo de ello sería el artículo 10 de la LGS, en el cual se exigía la solicitud simultánea del alta voluntaria en los casos de negativa de tratamientos. En opinión de SEOANE, era desproporcionado condicionar el derecho a negarse a un tratamiento médico a la solicitud del alta, cuya voluntariedad era a su vez cuestionable, SEOANE, J.A., *op. cit.*, 2013, pp. 22 y 23.

²⁴ Ley 1/1992, de 2 de julio, del *Servicio de Salud del Principado de Asturias*, Ley 11/1994, de 26 de julio, de *Ordenación Sanitaria de Canarias*, Ley 8/1997, de 26 de junio de *Ordenación Sanitaria de Euskadi* (con su correspondiente desarrollo en el Decreto 147/2015, de 21 de julio, *por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi*), Ley 2/1998, de 15 de junio, de *Salud de Andalucía*, Ley 21/2000, de 29 de diciembre, *sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*, de Cataluña, Ley 3/2001, de 28 de mayo, *reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, de Galicia, Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de *Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid*, Ley 2/2002, de 17 de abril, de *Salud de la Rioja*, Ley 6/2002, de 15 de abril, de *Salud de Aragón*, Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de *Ordenación Sanitaria de Cantabria*, Ley 5/2003 de 4 de abril, de *Salud de las Illes Balears*, Ley 8/2003, de 8 de abril, *sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud*, de Castilla y León, Ley 3/2005, de 8 de julio, *de información sanitaria y autonomía del paciente*, de Extremadura, Ley 3/2009, de 11 de mayo, *de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia*, Ley 5/2010, de 24 de junio, *sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha*, Ley 17/2010, de 8 de noviembre, *de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra* y Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de *Salud de la Comunitat Valenciana*.

²⁵ Artículo 8.1 LAP. De modo similar, el artículo 5 del *Convenio de Oviedo* establece que: «Una intervención en el ámbito de la salud sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento».

acerca de la finalidad y la naturaleza de cada intervención, así como sus riesgos y consecuencias, adecuándose a las necesidades del paciente.²⁶

Por lo tanto, el titular del derecho a la información asistencial es el paciente, sin perjuicio de que pueda permitir que otras personas puedan ser informadas si éste lo consiente.²⁷ El enfermo también puede decidir no ser informado, pero su renuncia estará limitada por su propio interés o en el caso de afectar a otros derechos.²⁸ Sin embargo, esto no significa que no sea necesaria la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

De modo opuesto, la información sanitaria puede verse limitada cuando se dé la existencia de un estado de necesidad terapéutica, es decir, en casos en los que, por una serie de razones objetivas, el médico actúa sin informar al paciente puesto que el conocimiento de su situación puede perjudicar de forma grave su salud.²⁹

La LAP no establece ningún límite temporal para que la información pueda ser proporcionada, a diferencia de algunas leyes autonómicas sí que se han encargado de regular esta circunstancia.³⁰

Como regla general, la información se proporcionará verbalmente, así como el consentimiento, que también será prestado de forma verbal excepto en los casos más graves, en que se requerirá por escrito.³¹ El referido consentimiento es revocable en cualquier momento, siempre y cuando éste se realice por escrito.³²

²⁶ Artículos 4 y 10 de la LAP y artículo 5 *Convenio de Oviedo*.

²⁷ Artículo 5 LAP: «También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita».

²⁸ Artículo 9 LAP: «La renuncia del paciente está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso». El paciente en estos casos podrá designar a alguien que reciba la información.

²⁹ Artículo 5.4 LAP. En estas situaciones se comunicará a las personas vinculadas al paciente. El médico podrá informar de manera progresiva a medida que vaya desapareciendo la citada necesidad.

³⁰ Cabe destacar el artículo 43.9 de Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de *Salud de la Comunitat Valenciana*, en la cual se indica que la información previa al consentimiento se facilitará con la antelación suficiente y, en todo caso, al menos 24 horas antes del procedimiento correspondiente, siempre que no se trate de actividades urgentes. En ningún caso se dará información al paciente cuando esté adormecido ni con sus facultades mentales alteradas, ni tampoco cuando se encuentre ya dentro del quirófano o la sala donde se practicará el acto médico o el diagnóstico.

³¹ El artículo 4 de la LAP señala la regla general de que la información se proporcionará verbalmente, dejando constancia en la historia clínica, y de que como mínimo comprenderá la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. En cuanto a la forma de prestar el consentimiento, el artículo 8 de la LAP especifica que el consentimiento también será verbal, pero a continuación, en su apartado segundo, establece una enumeración de casos en los que habrá de prestarse por escrito: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y en general,

El paciente puede decidir no dar su consentimiento, y en este caso la voluntad de rechazar el tratamiento debe ser respetada. El médico hará constar su negativa por escrito e informará al paciente de otros tratamientos alternativos, si los hubiera. Si el paciente se negara a recibir todos los tratamientos posibles, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria y, si también se niega, el médico responsable podrá proponer el alta forzosa.³³

En suma, y a la luz de todo lo expuesto, prestar una asistencia sanitaria no consentida lesiona *prima facie* el derecho a la integridad del paciente. Sin embargo, existen dos situaciones en las que la LAP establece que tal intervención no lesionaría dicho derecho. Estos límites o excepciones al consentimiento informado son aquellos que afectan a la salud pública y la denominada «urgencia o emergencia vital».³⁴

Cuando está en peligro la salud pública, se intenta preservar bienes y derechos que están constitucionalmente protegidos y son ajenos al paciente (artículo 10 CE), algo que no sucede, sin embargo, en los supuestos de emergencia vital. Estos casos se caracterizan por la gravedad, ya que existe un riesgo verdadero de que la integridad o la vida del enfermo se vean afectadas; la urgencia e inmediatez de la actuación médica que

aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

³² Artículo 8.5 de la LAP.

³³ Todo este procedimiento está minuciosamente desgranado en el artículo 21 LAP.

³⁴ Artículo 9.2 Ley 41/2002: «Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: a) Cuando existe riesgo para la salud pública a casusa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con los establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él».

Por su parte, el artículo 26 del *Convenio de Oviedo* dispone que «El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas». El artículo 8 establece que «Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada».

En la legislación autonómica se denominan estos supuestos alternativamente como límites al consentimiento informado (por ejemplo el artículo 29 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, *sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud* de Castilla- León) o como «excepciones a la exigencia de consentimiento» (por ejemplo artículo 13 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, *de Salud de Aragón*). El artículo 45 de la Ley 3/ 2009, de 11 de mayo, de *los derechos y deberes de los usuarios en el sistema sanitario* de la Región de Murcia, titula estos supuestos como: «límites y excepciones al consentimiento informado», incluyendo ambas denominaciones.

no puede ser retrasada; y la imposibilidad del individuo para consentir, dadas las circunstancias concurrentes.³⁵ Es de señalar que la declaración de voluntad anticipada o testamento vital supone una excepción a la permisión del médico para actuar; ya que primero se debe acudir al citado documento en el caso que exista y ver las previsiones que hizo el paciente en cuanto a los tratamientos que permitiría recibir.³⁶

El argumento central de la cobertura constitucional a la asistencia sanitaria no consentida es la preservación de la vida humana, constituyendo una intromisión legítima al derecho a la integridad personal por proteger este bien con especial trascendencia constitucional.³⁷ Pero siempre teniendo presente que en estos supuestos no se trata de justificar actuaciones médicas rechazadas por el paciente, sino intervenciones realizadas en su beneficio y en ausencia de manifestación de su voluntad.

Dejando a un lado los límites al consentimiento, es importante conocer el problema que surge cuando el paciente no puede participar en estas decisiones relativas a su salud como consecuencia de su incapacidad. En estos casos, el consentimiento se

³⁵ Véase ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de “urgencia vital”», en *Revista Española de Derecho Constitucional*, nº 82, 2008, p.73-81. El *Informe Explicativo del Convenio de Oviedo*, señala que en estas ocasiones se separa la regla general de la necesidad de consentimiento, permitiendo al médico actuar inmediatamente en tales situaciones sin esperar a que el paciente o, en su caso, su representante legal, puedan dar su consentimiento adecuadamente. Esto se aplica a personas que son capaces, tanto como las que no lo son, de hecho o de derecho, de prestar su consentimiento. El Informe ilustra estos supuestos con el ejemplo de un paciente que se encuentra en coma, y por tanto es incapaz de dar su consentimiento, o del facultativo que no puede contactar con el representante legal de un incapacitado, que normalmente tendría que autorizar la intervención urgente.

Es especialmente ilustrativo el artículo 45 b) de la Ley 3/ 2009, de 11 de mayo, *de los derechos y deberes de los usuarios en el sistema sanitario* de la Región de Murcia, que indica que en estas circunstancias existe un riesgo de lesiones irreversibles o fallecimiento; es imposible obtener el consentimiento por las condiciones físicas o mentales del paciente; y no existan terceros que puedan consentir o se niegan injustificadamente a hacerlo. La jurisprudencia también ha resaltado que en estos casos es necesario que se den estos tres requisitos de urgencia, inmediatez y gravedad. En este sentido señala la STC 37/2011, FJ 7:«Asimismo, no basta con que exista una situación de riesgo para omitir el consentimiento informado, sino que aquél ha de encontrarse cualificado por las notas de inmediatez y de gravedad».

³⁶ El artículo 6.1.ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de *Salud de Andalucía* indica que hay que consultar lo previsto en su declaración de voluntad anticipada y si no existiera a sus familiares o personas vinculadas. De igual forma se establece en el artículo 13 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de *Salud de Aragón* y en el artículo 6.o) de la Ley 11/1994, de 26 de julio, de *Ordenación Sanitaria de Canarias*.

³⁷ La STC 120/1990, FJ 12 finaliza con la conclusión de que la asistencia médica obligatoria «constituye una limitación al derecho a la integridad física y moral, que viene justificada en la necesidad de preservar el bien de la vida humana, constitucionalmente protegido, y que se realiza mediante un juicio de proporcionalidad, en cuanto entraña el mínimo sacrificio del derecho que exige la situación respecto de los cuales se autoriza».

presta por representación, debiendo diferenciar entre el incapacitado de hecho³⁸, que no es capaz de tomar decisiones a criterio del médico responsable, y los incapacitados judicialmente.³⁹ El punto de partida es que, incluso en estos casos, el paciente también será informado, si bien de una manera adecuada a sus posibilidades de comprensión⁴⁰. En cualquier caso, la prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.⁴¹

IV. RÉGIMEN JURÍDICO DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN DERECHO ESPAÑOL: LA LLAMADA “LEGISLACIÓN AUTONÓMICA DE MUERTE DIGNA”.

Las Comunidades Autónomas han querido abordar de forma específica la garantía de la autonomía y los derechos de los enfermos que se encuentran en proceso de muerte;⁴² es decir, y por utilizar las definiciones legales al uso, enfermos que están

³⁸ El artículo 9.3 de la LAP establece que en los supuestos de incapacidad de hecho si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas por él por razones familiares o de hecho. Ello plantea el eventual problema de dilucidar a quién recurrir o a quién dar preferencia en la toma de decisiones, aspecto resuelto por algunas normas autonómicas que contienen una regulación más detallada; de nuevo, por ejemplo, la Ley 3/2009, de 11 de mayo, *de derechos y deberes de los usuarios en el sistema sanitario de la Región de Murcia*, cuyo artículo 46.2 b) establece que tiene preferencia el cónyuge no separado legalmente o con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y dentro del mismo grado, el de mayor edad. Si el paciente hubiese designado previamente una persona, le corresponderá a ésta.

³⁹ Esta distinción se encuentra en el artículo 9 de la LAP. El *Informe Explicativo del Convenio de Oviedo* indica que algunos individuos no pueden tener capacidad para otorgar un consentimiento pleno y válido a la intervención, debido a la edad o a su incapacidad mental. Por todo ello, se hace necesario especificar las condiciones bajo las que puede llevarse a cabo una intervención en estas personas de modo que se asegure su protección.

⁴⁰ Artículo 7 LAP.

⁴¹ Artículo 9.7 LAP y artículo 6.1 del *Convenio de Oviedo*.

⁴² Ley 2/2010, de 8 de abril, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, de Andalucía, Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, de la Comunidad Foral de Navarra, Ley 10/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, de Aragón, Ley 1/2015, de 9 de febrero, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*, de Canarias, Ley 4/2015, de 23 de marzo, *de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir*, de Islas Baleares, Ley 5/2015, de 26 de junio, *de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*, de Galicia, Ley 11/2016, de 8 de julio, *de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida*, del País Vasco, Ley 4/2017, de 9 de

“en situación de agonía” o que padecen una “enfermedad terminal”. Una delimitación que constriñe mucho el ámbito de aplicación de estas normas.

Incluso algunos Estatutos de Autonomía, como los de Cataluña y Andalucía, han incorporado previsiones al respecto refiriéndose al derecho de toda persona a vivir con dignidad el proceso de la muerte y a los cuidados paliativos, así como a formular voluntades anticipadas.⁴³

Más allá de cuestiones relativas al consentimiento informado y a la información asistencial, interesa destacar, por lo que al objeto de este trabajo se refiere, que estas normas afianzan el derecho del paciente a rehusar el tratamiento, incluso en los supuestos en los que esta decisión signifique el final de su vida.⁴⁴ De hecho, algunas normas se refieren específicamente al derecho del paciente a rechazar los tratamientos de soporte vital.⁴⁵

Asimismo, todas ellas reconocen el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento al final de la vida mediante la asistencia paliativa de calidad y la limitación del esfuerzo terapéutico, siendo consideradas ambas buenas prácticas clínicas⁴⁶.

marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* de la Comunidad de Madrid, Proyecto de Ley del Principado de Asturias, de 7 de abril de 2017, *sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida*, Proposición de Ley de La Rioja, de 3 de julio de 2017, *sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir*, y Proyecto de Ley de la Comunidad Valenciana, de 26 de enero de 2018, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*.

⁴³ Artículos 20 de ambos Estatutos.

⁴⁴ Esto se expresa, por ejemplo, en el artículo 7 de Ley 5/2015, de 26 de junio, *de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales* de Galicia. El artículo 7 de Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* de la Comunidad de Madrid, hace referencia a estos supuestos, en los cuales los pacientes podrán rechazar los tratamientos e intervenciones propuestos, aún en los casos en que esta decisión pudiera tener efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminentemente.

⁴⁵ El artículo 10 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, *de derechos y garantías de las personas enfermas terminales* de Galicia establece que: «Toda persona que padezca una enfermedad irreversible [...] tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor o sufrimiento desmesurados». Véase también el artículo 9.5 del Proyecto de Ley del Principado de Asturias, de 7 de abril de 2017, *sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida*.

⁴⁶ Así se establece en el Capítulo VII, «Atención médica al final de la vida», del Código de Deontología Médica de 2011. En virtud de considerarse buena práctica clínica el Artículo 12.2 g) de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de *cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, incluye en la atención primaria la atención paliativa a enfermos terminales. Estos temas también han sido abordados desde una perspectiva ética por la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de cuidados paliativos en el *Documento de la Alimentación y la Hidratación al final de la vida* y el *Documento Atención Médica al*

En suma, estas normas parten de que las acciones terapéuticas no deben continuar cuando la situación clínica lo aconseje⁴⁷, evitando así la prolongación de la mera vida biológica cuando no hay posibilidades reales de mejora o recuperación.⁴⁸

Así, se indica que no se deben implementar medidas clínicas y tratamientos que mantengan de forma penosa y artificial la vida, produciendo dolores desmesurados⁴⁹. Se tendrá que tener en cuenta la voluntad del paciente a rechazar dichos tratamientos para prolongar su vida, que ha podido ser expresada mediante instrucciones previas, pudiéndose tomar también esta decisión por representación.

Con relación a la retirada de medidas de soporte vital, cabe destacar que no hay total uniformidad. En unas regulaciones se manifiesta que esta decisión será respetada una vez que el médico responsable haya informado debidamente⁵⁰, mientras que la mayoría requiere que esta decisión sea discutida también con, al menos, otro profesional sanitario. En la mayoría de supuestos, en todo caso, la decisión queda en el ámbito del paciente o sus representantes legales y los profesionales médicos.⁵¹

Hay que destacar que ni la sedación paliativa, ni el rechazo de tratamientos médicos o la retirada de medidas de soporte vital, se conciben ya como supuestos de eutanasia; una denominación, por cierto, rechazada en todo momento por el legislador⁵².

final de la vida: conceptos y definiciones. Debido al alto componente ético presente en estas cuestiones, se crean los Comités de Ética Asistencial, que tienen como objetivo impulsar la formación en bioética de los profesionales sanitarios con el objetivo final de mejorar la calidad de asistencia terapéutica. En aquellas decisiones controvertidas en el proceso de morir, en las que haya discrepancia entre los profesionales sanitarios, se podrá solicitar asesoramiento, proponiendo alternativas o soluciones éticas. En cada normativa autonómica de muerte digna se hace referencia a la creación y regulación de dichos Comités.

⁴⁷ La denominada «limitación del esfuerzo terapéutico», por ejemplo la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*; o también «deberes respecto a la adecuación de las medidas terapéuticas», del artículo 21 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y la muerte de Aragón*, entre otras muchas.

⁴⁸ La continuación de las medidas terapéuticas carentes de utilidad clínica se denomina encarnizamiento terapéutico u obstinación terapéutica.

⁴⁹ Así se establece en el Artículo 10 de la Ley 5/2015, de 26 de junio, de *derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*, de Galicia.

⁵⁰ Como por ejemplo, el artículo 13.3 Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*, de la Comunidad de Madrid.

⁵¹ Este requisito basada en la opinión coincidente se puede apreciar en el artículo 21 de Ley 1/2015, de 9 de febrero, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*, de Canarias o en el artículo 21 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, de Aragón.

⁵² El legislador huye de este término, señalando en los preámbulos de la mayoría de las leyes de muerte digna que este concepto de eutanasia produce confusión entre la ciudadanía, y por tanto, es

Este es un claro ejemplo de cómo el contexto socio valorativo ha evolucionado respecto de estas cuestiones: actividades que tradicionalmente se incardinaban en el contexto eutanásico hoy están integradas en la *lex artis* e incluso en algunos casos son expresión de derechos fundamentales.⁵³

En relación con los pacientes incapaces que sufren enfermedades irreversibles, sería necesario dilucidar si estos criterios consensuados sobre rechazo de tratamientos y limitación terapéutica deben orientar las decisiones que ha de tomar el representante. Pues bien, el representante actuará siempre en beneficio del paciente, pero esto no debe significar que deba defender su vida a toda costa sin atender a otro tipo de consideraciones, y por tanto, tendría que «incluir necesariamente una ponderación adecuada de la idea de la calidad de vida».⁵⁴

V. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN EL CASO DE MENORES INCAPACES.

1. LOS MENORES COMO SUJETOS DE DERECHOS FUNDAMENTALES Y SU SUPERIOR INTERÉS.

A lo largo de la historia la vinculación de los conceptos de minoría de edad y autonomía no ha sido muy frecuente, excepto para recalcar la falta de esta última en aquellos que no han alcanzado la edad adulta. Sin embargo, la observación de mayores

importante delimitar su significado, aclarando que todas las actuaciones permitidas por la ley sólo buscan respetar la autonomía de la voluntad y humanizar el proceso de muerte; véanse SIMÓN LORDA, P. *et al.*, “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”, *Revista Calidad Asistencial*, n. 23 (6), 2008 y BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “El derecho de las personas a una muerte digna”, *Aranzadi doctrinal*, n. 5, 2010.

⁵³ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «La inelasticidad del derecho fundamental a la vida y su relación con la muerte asistida». (En prensa; consultado por cortesía de su autor)

⁵⁴BARRIO CANTALEJO, M.I., y SIMÓN LORDA, S., «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces», en *Revista Española de Salud Pública*, nº 80, 2006, p.311. Además de todo lo expuesto, la legislación autonómica incluye importantes avances en cuanto a incapaces se refiere. Por un lado, la mayoría de leyes encuentran un consenso de prelación legal de personas que deben ser los representantes, por este orden: persona designada en las instrucciones previas; a quien ostente su representación legal; al cónyuge o pareja de hecho; a los parientes de grado más próximo y dentro de los del mismo grado el de mayor edad; a la persona que sin ser cónyuge o pareja de hecho esté vinculada por análoga relación de afectividad; y, por último, la persona a cargo de su asistencia o cuidado. Por otro, también se adopta un consenso en cuanto a criterios orientativos para entender que una persona está incapacitada de hecho como la dificultad para comprender la información que se le suministra, la retención defectuosa de información, la no utilización de ésta de forma lógica, si no aprecia bien las diferentes alternativas y si no logra tomar una última decisión o comunicarla.

niveles de desarrollo cognitivo y moral han dado lugar a que se replantee esta vinculación de conceptos, con grandes cambios producidos en el siglo XX.⁵⁵

La Declaración Universal de Derechos Humanos supuso una nueva etapa en la proclamación de derechos universales. Posteriormente, la *Declaración de los Derechos del Niño*, de 20 de noviembre de 1959, parte de la idea de que el niño necesita protección y cuidados especiales debido a su falta de madurez física y mental, de ahí la imposición del interés superior del niño como consideración fundamental a atender.

Pero verdaderamente no es hasta la aprobación de la *Convención sobre los Derechos del Niño*, de 20 de noviembre de 1989, de obligada aplicación por los Estados Partes, que el referido interés superior se impone de manera real, considerándolo primordial en todas las medidas concernientes a los niños.⁵⁶ La Convención considera el niño como verdadero sujeto de derechos propios y para garantizar su participación activa en su vida privada, se proclama su derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que le afectan, teniéndose en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez y por lo tanto moderando el grado de participación de acuerdo con su capacidad natural.⁵⁷

En el marco de la Unión Europea, la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* también establece que la opinión del menor ha de tenerse en cuenta, siendo su interés superior primordial en todos los actos de autoridades públicas o privadas.⁵⁸

⁵⁵ CUBERO PÉREZ, D., *Principio de autonomía: menores y práctica clínica*, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2013 (Tesis Doctoral).

⁵⁶ SLAVCHEVA MARKOVA IVANOVA, A., “El derecho de autodeterminación del menor maduro en el ámbito de la salud”, *Bioderecho.es*, nº 6, 2017, p. 4. Este interés superior está recogido en el Artículo 3 de la *Convención sobre los Derechos del Niño*, que pone de manifiesto que todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, atenderán primordialmente al interés superior del niño.

⁵⁷ El artículo 12.1 de la *Convención sobre los Derechos del Niño* dispone que «Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño», y su párrafo segundo: «Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional».

⁵⁸ Artículo 24. En opinión de SLAVCHEVA MARKOVA, la proclamación de la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* supuso el verdadero impulso protector de la infancia en Europa, *op.cit.*, p. 4.

La Constitución Española de 1978 también sienta las bases mínimas a respetar en cuanto a estatuto jurídico del menor.

Por un lado, el menor como sujeto del libre desarrollo de la personalidad, partiendo de la dignidad que es inherente a la especie humana⁵⁹. El menor es una persona en sentido pleno a la que le alcanzan los derechos y libertades, aun cuando esté en un proceso de formación, pues todas las personas tienen, con arreglo a la Constitución, idéntica capacidad iusfundamental.⁶⁰ Por ello, el menor es titular de derechos fundamentales.

En este sentido se ha pronunciado el Tribunal Constitucional, considerando que los menores de edad son también titulares de esos derechos, siendo aplicables los principios recogidos en la Constitución y en los acuerdos y tratados internacionales sobre derechos humanos.⁶¹

Pero afirmada la titularidad de los derechos fundamentales por parte del menor, es necesario plantearse si su ejercicio es posible por él mismo o debe actuar a través de un representante que lo ejercite en su nombre bien hasta la adquisición de una determinada edad (la general o una específica para el derecho que se trate), bien hasta que posea una determinada capacidad natural o madurez intelectual.

Ambos criterios, edad y madurez, se combinan en el caso de nuestro ordenamiento jurídico para «el autoejercicio de los derechos fundamentales», siendo más rígido, aunque dotado de mayor certidumbre, el requisito de exigencia de una determinada edad, frente a la mayor flexibilidad de la capacidad natural.⁶² Si no es posible el ejercicio de los derechos fundamentales por el menor, este se realizará por representación, que debe tener presente en todo momento el mandato constitucional de protección de las personas menores establecido en el artículo 39 CE.⁶³

En este sentido, para el Tribunal Constitucional la restricción en el disfrute de los derechos fundamentales por el menor puede tener dos justificaciones fundamentales:

⁵⁹ Artículo 10 CE.

⁶⁰ ALÁEZ CORRAL, B., *Minoría de edad y derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2003, p.30.

⁶¹ SSTC 158/2009, de 29 de junio, o 186/2013, de 4 de noviembre, entre otras.

⁶² ALÁEZ CORRAL, B., *op.cit.*, 2003, p. 62 y 63, quien pone de manifiesto la necesidad de armonizar la autoprotección y la heteroprotección del menor.

⁶³ *Ibidem*, p. 67. Se resalta que en la CE los padres aparecen como destinatarios de un deber de cuidado y protección de los hijos.

«su falta de madurez y la más importante, su necesidad de protección; en este sentido, los menores constituyen una categoría de personas típicamente necesitada de una mayor protección»; protección que en todo caso no es homogénea a lo largo de la minoría de edad y que en todo caso debe ser respetuosa, en la restricción de derechos que imponga, con el principio de proporcionalidad.⁶⁴

Estas cuestiones son tratadas en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, *de Protección Jurídica del Menor*, que constituye el principal marco regulador de los derechos de los menores de edad, garantizándoles una protección uniforme en todo el territorio del Estado. Es el referente de la legislación que las Comunidades Autónomas han ido aprobando posteriormente en ejercicio de sus competencias.

Esta Ley parte de una concepción de los menores como «sujetos activos y participativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social y de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades». Señala que «la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos para que éstos puedan ir construyendo progresivamente una percepción de control acerca de su situación personal y de proyección de futuro» y siempre desde «las necesidades de los menores como eje de sus derechos y protección».⁶⁵

La LOPJM, parte obviamente del principio del interés superior del menor al que la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, *de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*, asigna un contenido triple.⁶⁶

En palabras de la Exposición de Motivos de la Ley, por una parte es un derecho sustantivo en el sentido de que «el menor tiene derecho a que, cuando se adopte una medida que le concierna, sus mejores intereses hayan sido evaluados y, en el caso de que haya otros intereses en presencia, se hayan ponderado a la hora de llegar a una solución». Por otra, se declara es un principio general de carácter interpretativo, «de

⁶⁴ STC 274/2005, de 7 de noviembre, entre otras.

⁶⁵ Exposición de Motivos de la LOPJM, § 2. Concretamente, el artículo 9 de la ley establece el derecho del niño a ser oído y escuchado para que posteriormente sus opiniones sean tenidas en cuenta. Se garantizará que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo cuando tenga la suficiente madurez, valorando ésta teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso.

⁶⁶ Esta ley originó la nueva redacción del artículo 2 de la LOPJM, según la cual «en las medidas concernientes a los menores [...] primará el interés superior de los mismos sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir».

manera que si una disposición jurídica puede ser interpretada en más de una forma se debe optar por la interpretación que mejor responda a los intereses del menor». Pero además, y en tercer lugar, «este principio es una norma de procedimiento», puesto que todo acto que se haya tomado como consecuencia de un proceso debe haber tenido en cuenta ese interés superior. La finalidad última es el respeto de los derechos del menor y su desarrollo integral.

La LOPJM establece que las limitaciones a la capacidad de obrar del menor han de interpretarse de forma restrictiva y siempre en su interés, indicando unos criterios generales orientativos para su interpretación y aplicación en cada caso concreto: la protección del derecho a la vida y desarrollo del menor; la satisfacción de sus necesidades básicas; la consideración de sus deseos y opiniones en función de su edad y madurez; el desarrollo en un entorno familiar adecuado y la preservación de identidad, cultura y religión; o su no discriminación.⁶⁷ Estos criterios se van a ponderar de acuerdo con la edad y madurez del menor, y deben ser valorados de una forma conjunta para que finalmente se materialice su interés superior y tomar la decisión adecuada, de forma que la medida adoptada no restrinja más derechos de los que ampara.

Por su parte, el TC ha afirmado que «El interés superior del niño opera como contrapeso de los derechos de cada progenitor» y por lo tanto «cuando el ejercicio de alguno de los derechos inherentes a los progenitores puede repercutir de un modo negativo en el desarrollo de la personalidad del hijo menor, el interés de los progenitores deberá ceder frente al interés de éste».⁶⁸ Además, se ha remarcado la indisponibilidad de este principio ya que es considerado «una norma de orden público, de inexcusable observancia para todos los poderes públicos», así como un límite legítimo para otros derechos que pudieran concurrir.⁶⁹

2. MENORES Y CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Esta universalización de los derechos del menor y la evolución de sus facultades también se proyecta en el ámbito médico asistencial. Ha de tenerse presente que si los menores de edad son titulares de derechos fundamentales, lo son del derecho a la integridad personal que constituye el anclaje iusfundamental del consentimiento

⁶⁷ Todos estos criterios generales han sido establecidos en el artículo 2.2 LOPJM, teniendo en cuenta los elementos y circunstancias del apartado tercero.

⁶⁸ STC 176/2008, de 22 de diciembre, FJ 6.

⁶⁹ STC 141/2000, de 29 de mayo, FJ 5.

informado. Por ello, es preciso analizar las posibilidades de autodeterminación del paciente menor de edad con respecto a su salud al amparo de ese derecho e identificar en qué situaciones será preciso recurrir a la toma de decisiones por representación.

El concepto que con carácter general determina la capacidad para consentir en el ámbito sanitario es el de “menor maduro”, una noción que se construye sobre la premisa de que las personas adquirimos la capacidad de tomar decisiones de forma progresiva.⁷⁰ Se define, así, como aquel menor con «capacidad emocional e intelectual de comprender el alcance de la intervención médica a partir de aptitudes psicológicas que permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información, tomar una decisión y expresarla».⁷¹

Es decir, la cuestión a dilucidar con respecto a las intervenciones en el ámbito de la salud es si *de facto* el menor de edad posee la suficiente madurez para comprender el alcance de la decisión médica y obrar en consecuencia.

Esta capacidad se recoge en la LAP estableciendo una presunción según la cual el menor de dieciséis años o menor emancipado es capaz de comprender intelectual y emocionalmente la intervención a la que presta el consentimiento, salvo que se demuestre que no tiene madurez de ello. No obstante existe una excepción a esta presunción, ya que en situaciones de grave riesgo para la vida o salud del paciente menor de edad, el legislador establece el criterio constitucional general de la mayoría de edad, dieciocho años.⁷²

En cuanto a los menores de dieciséis años, se permite la posibilidad de prestar el consentimiento cuando el profesional aprecie suficiente capacidad natural, pero con una

⁷⁰ Ya el *Convenio de Oviedo* establece que la opinión del menor será tomada en consideración, como un factor más decisivo en función de su edad y su grado de madurez, para cualquier intervención en su salud. Esto significa que en ciertas situaciones, teniendo en cuenta la naturaleza y la gravedad de la intervención, así como la edad del menor y su capacidad para entender, la opinión del menor debe adquirir progresivamente más peso en la decisión final hasta el punto de poder ser definitiva. Tal y como se expuso, en el caso de que carezca de capacidad la autorización se realizará a través de representante y siempre en su beneficio directo.

⁷¹ SLAVCHEVA MARKOVA IVANOVA, *op.cit.*, p.2.

⁷² Artículo 9.4 LAP: «Cuando se trate de menores emancipados o mayores de dieciséis años, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo».

edad superior a los doce, edad a partir de la cual se considera que el niño pueda tener suficiente madurez.⁷³

Por el contrario, cuando el paciente menor de edad no sea capaz ni intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención médica, el referido consentimiento lo prestarán sus representantes legales después de haber escuchado su opinión en función de su madurez y en todo caso si ya tiene doce años cumplidos.⁷⁴

Del mismo modo que ocurre con la capacidad de los pacientes, a la hora de valorar la capacidad de los menores por parte de los profesionales médicos no existen unos criterios o procedimientos establecidos. Por tanto, éstos deberán hacer un juicio de valor sobre una serie de factores: desarrollo cognitivo y moral; capacidad para entender la información y poder tomar una decisión; o la gravedad de la decisión, puesto que cuanto más grave sea requerirá más madurez. En caso de dudas, la valoración final corresponde al juez con el apoyo del criterio objetivo del facultativo.⁷⁵

Pero la LAP no sólo regula el consentimiento del menor, sino que también introduce mecanismos para solucionar conflictos indicando los criterios por los cuales se ejercitará la representación. En este sentido, las decisiones adoptadas por los representantes deberán atender siempre al mayor beneficio para la salud o la vida del paciente. Además, en aquellos casos en los que la decisión adoptada sea contraria a dichos intereses, será la autoridad judicial la encargada de decidir en última instancia.⁷⁶

⁷³ El artículo 9.2 LOPJM señala que «se garantizará que el menor, cuanto tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de las persona que designe para que le represente. La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad de 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».

⁷⁴ El consentimiento en estos casos por parte de los representantes legales del menor se establece en el artículo 9.3 c) de la LAP, el cual debe ser puesto en relación con lo dispuesto en el artículo 9.1 LPJM, en virtud del cual, «el menor tiene derecho a ser oído y escuchado, sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia [...] teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. Para ello, en su párrafo primero destaca la idea de que se le informará «en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias».

⁷⁵ BLASCO IGUAL, M.C., «El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria», *Revista de Bioética y Derecho*, nº 35, 2015, pp. 32-42.

⁷⁶ El artículo 9.6 LAP incorpora este sistema de resolución de conflictos estableciendo que «la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. 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, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad».

La excepción de exigir dieciocho años y los mecanismos previstos para solucionar los conflictos fueron introducidos en la LAP mediante reforma operada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, *de modificación del sistema de infancia y adolescencia*. Esta Ley modificó el párrafo tercero del artículo 9, en el cual los mayores de dieciséis años gozaban de capacidad plena para prestar consentimiento y solo se exigía que, en los casos de grave riesgo para la salud, se informaría a los padres y su opinión sería tenida en cuenta.⁷⁷

Los orígenes de esta reforma podemos rastrearlos hasta la conocida STC 154/2002 y la subsiguiente *Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, que incorpora criterios de actuación en casos de transfusiones de sangre y, en general, situaciones de grave riesgo para la vida del menor*.⁷⁸

Los criterios aducidos para justificar la reforma ha sido la protección del interés superior del menor, identificado con la protección de su vida y su salud: hasta los dieciocho años (artículo 12 CE) los menores están bajo la protección del Estado, razón por la que no puede darse relevancia a decisiones propias o de sus representantes legales cuyos resultados sean la muerte u otros de carácter gravemente dañino e irreversible para la salud del menor. De esta forma de busca preservar las condiciones del futuro ejercicio de la plena autonomía del sujeto.⁷⁹

5.3 DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES MENORES DE EDAD. LOS CASOS «ANDREA», «GARD» Y «EVANS».

Las páginas precedentes muestran que las decisiones sobre el final de la vida constituyen un problema complejo. Más aún en el caso de menores de edad y más

⁷⁷ La anterior redacción del artículo 9.3 establecía: «Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente».

⁷⁸ La exposición de motivos de la Ley 26/2015 indica que «La Ley de la Autonomía del Paciente es reformada en la disposición final segunda incorporando los criterios recogidos en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado 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. Esta Circular postula en sus conclusiones la necesaria introducción del criterio subjetivo de madurez del menor junto al objetivo, basado en la edad. Este criterio mixto es asumido en el texto legal».

⁷⁹ Circular 1/2012, pp. 17 y 19. Ya la STC 154/2012 había afirmado en su fundamento 12 que «[...] la resolución judicial autorizando la práctica de la trasfusión en aras de la preservación de la vida del menor no es susceptible de reparo alguno desde la perspectiva constitucional, conforme a la cual es la vida “un valor superior del ordenamiento jurídico”».

todavía en el de aquellos que han permanecido inconscientes a lo largo de su vida o desde corta edad.

Como se ha mostrado, lo esencial es determinar el criterio de decisión que se debe adoptar fundamentado en el interés superior del menor. En este sentido, y especialmente bajo ciertas circunstancias, el interés superior del paciente menor de edad debe ser definido más allá de la preservación de su vida y salud.⁸⁰

En este contexto, la calidad de la vida en la última etapa de su existencia es crucial, hecho que puede determinar que no iniciar, suspender o retirar un tratamiento médico sea en el mejor interés del menor, aunque ello signifique acortar su expectativa de vida.⁸¹

Por todo ello, creo que entre las diferentes opciones posibles, deben considerarse prioritarias las que proporcionen mayor bienestar al paciente cuando la curación ya no es posible. La mera prolongación de la vida artificial, alargando el proceso de muerte, supondría encarnizamiento terapéutico. El esfuerzo clínico ha de adecuarse a cada situación, limitando las acciones terapéuticas cuando ya no poseen utilidad. En suma, hay que atender a otro tipo de factores a la hora de determinar el «mejor interés del paciente», atendiendo a la calidad y dignidad de vida y no a su prolongación a toda costa.⁸²

Todas estas problemáticas y delicadas cuestiones pueden examinarse a través de algunos supuestos de hecho recientes que han suscitado gran atención mediática: los casos Andrea, Gard y Evans.

Andrea nació en 2002 y desde los ocho meses de edad comenzaron los síntomas de su enfermedad, diagnosticándole finalmente una enfermedad neurodegenerativa rara

⁸⁰ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «End of life decisions in the case of incompetent and terminally ill children under Spanish Law», *BioLaw journal- Rivista di BioDiritto*, nº 3, 2016, p. 182. El autor resalta que los cambios socio-culturales en el ámbito de la medicina también se reflejan en la evolución de la consideración del interés superior en situaciones de enfermedades incurables.

⁸¹*Ibidem*, p.182.

⁸² DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., «Problemas del consentimiento informado “por representación”», en *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, nº 22, 2010, 2010, p. 69 y 79. El Preámbulo de la Ley 5/2015, de 26 de junio, *de derechos y garantías de las personas enfermas terminales* de Galicia establece que: «Es necesario reconocer que en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas es mantenerlas confortables y libres de sufrimiento. Llegados a este punto, deben asumirse no sólo los límites de la medicina, sino también del hecho inevitable de la muerte, lo que nos conduce a hacer un uso adecuado de los recursos disponibles para prolongar la vida. No es buena práctica clínica prolongar la vida a cualquier precio, y, dado que estamos abocados a la muerte, el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz».

e irreversible. En 2014 su situación médica se agravó de tal manera que finalmente tuvo que ser hospitalizada.⁸³

Debido al progresivo deterioro de su salud, los padres solicitaron que se retiraran las medidas de soporte vital (hidratación y alimentación artificial), para que la niña pudiera tener una muerte digna. Sin embargo, el personal sanitario se negó a la petición de los padres alegando que no había ensañamiento terapéutico. El caso fue mediático e incluso tuvo repercusiones políticas, pues la entonces Consejera de Sanidad del Gobierno de Galicia fue cesada de su cargo tras calificar la petición de la familia como «eutanasia activa».⁸⁴

Ante tal situación, los padres decidieron acudir a los tribunales, que habían autorizado previamente al hospital para continuar con el tratamiento, siempre que «el objetivo fuese disminuir, en la medida posible, su sufrimiento, respetando su dignidad personal». El juez puso de manifiesto la necesidad de conocer los informes clínicos sobre la situación de la menor y determinar si el tratamiento resultaba desproporcionado y doloroso.⁸⁵ Además de ello, se reclamó el informe del Comité Ético Asistencial, que recomendó que se le retirara la alimentación asistida y la adopción de cuidados paliativos, para que fuera tenido en cuenta.⁸⁶

Finalmente, los profesionales médicos cambiaron de opinión y aceptaron los deseos de los padres: retiraron la sonda vital y mantuvieron a la niña con una mínima hidratación. Falleció cuatro días más tarde, sin dolor y con arreglo a los deseos expresados por sus padres, quienes en todo momento consideraron que esta decisión era la que mejor se ajustaba al “mejor interés” de su hija.⁸⁷

⁸³ Desde entonces comenzó una regresión que le llevó a tener 93% de minusvalía física. Su única forma de comunicarse siempre fue gestual, sin poder llegar a hablar o a mover las manos.

⁸⁴ «El hospital de Santiago remite otra vez al juez el caso de la niña Andrea», https://politica.elpais.com/politica/2015/10/01/actualidad/1443694924_319509.html

⁸⁵ «Los padres de la niña Andrea y los médicos acuden ante el juez», https://politica.elpais.com/politica/2015/10/05/actualidad/1444031805_992460.html

⁸⁶ El artículo 24 de la ley gallega 5/2015, *de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*, establece que en caso de discrepancia entre la familia y el propio paciente, o el médico, la cuestión podrá ser estudiada por el Comité de Ética, sin que sus informes sean vinculantes para las partes. En este caso, con base en el apoyo a la retirada del tratamiento que mantenía a la niña con vida, el documento del Comité de Ética reflexiona: «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, lo ético en la asistencia es respetar el curso natural de la vida».

⁸⁷ «Muere Andrea, la niña para la que sus padres pedían un final digno», https://politica.elpais.com/politica/2015/10/09/actualidad/1444386417_045775.html

En el ámbito del Consejo de Europa, el TEDH ha afirmado que no hay un consenso entre los Estados Miembros a favor de permitir la retirada de tratamientos de soporte vital, razón por la que las autoridades estatales gozan de un margen de apreciación.⁸⁸ Recientemente el Tribunal ha tenido ocasión de pronunciarse sobre la retirada de tratamientos de soporte vital de menores en situación terminal. Se trata de los casos *Gard y Evans*.

El primero implicaba a un bebé que padecía una enfermedad genética rara. Ante su situación clínica, en diciembre de 2017 el hospital británico en el que estaba ingresado planteó ante los tribunales si retirar la ventilación artificial sería conforme a derecho, mientras que los padres se preguntaban si el superior interés de su hijo sería someterlo a un tratamiento experimental. Ante esto, el TEDH dictaminó, en base a informes de médicos expertos, que era altamente probable que el bebé continuara sufriendo si se prolongaba el tratamiento sin un prospecto realista de mejora, además de que la terapia experimental tampoco le beneficiaría, razones por las cuales la mejor decisión era la planteada por los médicos.⁸⁹

El último caso sobre el que se ha pronunciado el Tribunal ha provocado un gran debate mediático. El bebé Alfie Evans, de 22 meses de edad, sufría una enfermedad neurológica degenerativa rara y desde su nacimiento había permanecido en estado semi-vegetativo.

De nuevo, el criterio de los médicos y de los tribunales británicos fue que mantenerlo artificialmente con vida era inútil y desproporcionado. Por el contrario, los padres deseaban mantener a su hijo vivo e incluso solicitaron su traslado a un hospital italiano que había accedido a hacerse cargo de él y a continuar con las medidas de soporte vital.

De nuevo, el Tribunal refrendó la decisión de las autoridades británicas en torno a que era en mejor interés del menor no proseguir con el tratamiento y no proceder a su

⁸⁸ STEDH *caso Lambert y otros c. Francia* (2015)

⁸⁹ La STEDH *Gard and Others c. Reino Unido* (2017) argumenta que con esta decisión no se ha violado el derecho a la vida consagrado en el artículo 2 CEDH, tal y como argumentaban los padres. El Tribunal señala que la mejor decisión a tomar debe basarse en la calidad de vida del bebé y en la probabilidad que mostraban los informes médicos de que siguiera expuesto a un severo dolor, lo cual le produciría aún más sufrimiento. De la misma manera se resolvió el caso que dio lugar a la STEDH *Afiri y Bidarri c. Francia* (2018). Se trataba de una niña de catorce años, la cual permanecía en estado vegetativo con lesiones irreversibles. Ante el agravamiento de su diagnóstico, el TEDH determinó que era conforme al Convenio retirar el tratamiento de soporte vital, aún en contra de la voluntad de los padres.

traslado. Como consecuencia de ello, el pasado 21 de mayo se procedió a la desconexión de la respiración asistida a la que estaba conectado el menor, quien falleció cuatro días más tarde.⁹⁰

Todos estos casos creo que evidencian que el mantenimiento de la vida biológica no siempre se compadece con el criterio del superior interés del paciente incapaz, en este caso menor. Tanto la normativa como las resoluciones judiciales ponen de manifiesto que su definición está sujeta a evolución y con un peso cada vez mayor de consideraciones relativas a las circunstancias, expectativas y calidad de vida del paciente⁹¹. Una evolución patente también a través del concepto de “buena práctica clínica”⁹².

VI. CONCLUSIONES

Después de una larga evolución, no cabe duda de que el consentimiento informado se ha convertido en una pieza clave en las relaciones entre médico y paciente, integrándose como un elemento esencial en la *lex artis* médica.

La concepción dominante del derecho a la vida ha impedido ofrecerle cobijo iusfundamental a su amparo, razón por la cual se ha reconducido a la integridad personal del paciente: su autonomía para tomar decisiones sobre su salud y su propio cuerpo a través del consentimiento informado, se ha consolidado como ejercicio del derecho fundamental a la integridad personal. Y ello aun cuando su voluntad suponga un riesgo grave para su vida y su salud.

Actualmente asistimos a un proceso normativo en el que se presta especial atención a la autonomía del paciente que afronta el proceso de morir, proceso que se ha desarrollado, hasta la fecha, exclusivamente en el ámbito autonómico a través de las denominadas “leyes de muerte digna”.

⁹⁰«Parents of Alfie Evans lose European Court life-support case», <https://www.theguardian.com/law/2018/mar/28/parents-of-alfie-evans-lose-european-court-life-support-case>

⁹¹BARRIO CANTALEJO, M.I., y SIMÓN LORDA, S., *op.cit*, 2006, p.311.

⁹² ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., “End of life decisions in the case of incompetent and terminally ill children under Spanish Law”, *op.cit*, p.182.

Si el consentimiento de enfermos capaces ha suscitado tradicionalmente interrogantes y problemas, estos se multiplican cuando afrontamos el consentimiento en el caso de enfermos menores o incapaces, especialmente si de decisiones al final de la vida se trata.

Progresivamente las leyes han incrementado el grado de participación del paciente menor de edad en los procesos terapéuticos que afectan a su salud, hasta el punto de que el criterio de determinación de la capacidad para decidir por sí mismo estrictamente fáctico: el menor maduro es aquel con suficiente grado de madurez y juicio para comprender y decidir responsablemente; una capacidad que el legislador ha decidido presumir que se posee desde los 16 años, salvo que se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud, en cuyo caso rige el criterio general de mayoría de edad.

El consentimiento informado por representación es un asunto muy delicado que entraña grandes dificultades.

¿Quién debe decidir?

Y, sobre todo ¿con arreglo a qué criterios?

A lo largo de estas páginas he mostrado que el criterio guía, el superior interés del paciente/menor, ya no es interpretado como equivalente a la continuación de la vida biológica, sino que es preciso incorporar otras consideraciones que en este contexto se suelen vincular a nociones como la “calidad de vida”, la “vida digna” o incluso la “muerte digna”.

En suma, consolidada normativamente la garantía de la autonomía del paciente, las instituciones y los profesionales sanitarios están incorporando estas cuestiones a su *praxis* cotidiana, adaptando la asistencia sanitaria a las necesidades específicas de cada persona y sus circunstancias.

Y todo ello en el contexto de una sociedad plural que acoge una multiplicidad de visiones acerca de la vida y de la muerte.

VII. BIBLIOGRAFÍA

1.-Doctrina.

ALÁEZ CORRAL, B., *Minoría de edad y derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2003.

ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, Comares, Granada, 2011.

ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa sobre el proceso de muerte», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «End of life decisions in the case of incompetent and terminally ill children under Spanish Law», en *BioLaw journal- Rivista di BioDiritto*, nº 3, 2016, p. 167-183.

ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., «La inelasticidad del derecho fundamental a la vida y su relación con la muerte asistida». (En prensa; consultado por cortesía de su autor).

BARRIO CANTALEJO, M.I., y SIMÓN LORDA, S., «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces», en *Revista Española de Salud Pública*, nº 80, 2006, p.303-315.

BARRIO CANTALEJO, M.I., y SIMÓN LORDA, S., «¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación e instrucciones previas», en *Revista Calidad Asistencial*, nº 19, 2004, p.460-472.

BASTIDA FREIJEDO, F.J., «El derecho fundamental a la vida y la autonomía del paciente», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “El derecho de las personas a una muerte digna”, *Aranzadi doctrinal*, n. 5, 2010.

BERNAL MARTÍN, X., y SALÀS DARROCHA, J.T., «Consentimiento informado del paciente: capacidad, competencia, suficiencia y otros problemas», en *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 2, 2011, p. 1-10.

BLASCO IGUAL, M.C., «El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria», en *Revista de Bioética y Derecho*, nº 35, 2015, p. 32-42.

CUBERO PÉREZ, D., *Principio de autonomía: menores y práctica clínica*, UNED, Madrid, 2013 (Tesis doctoral).

DE LORA DELTORO, PABLO., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *EnrahonarJournal*, nº 40-41, 2008, p.213-140.

DÍEZ PICAZO, L.M., «Los sujetos de los derechos fundamentales», en *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Thomson, Civitas, Madrid, 2003, p. 83-96.

DÍEZ RODRÍGUEZ, J.R., «El paciente Testigo de Jehová, la negativa al tratamiento médico en situación de gravedad, y la circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado», en *Revista de Derecho UNED*, nº 11, 2012, p. 183-222.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, JACOBO., «Problemas del consentimiento informado “por representación”», *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, nº 22, 2010, p.36-80.

GARCÍA ROCHA, M.P., «El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud», en *Revista Bioderecho.es*, nº2, 2015, p. 1-43.

PALACIOS ALONSO, M., «Asistencia a la muerte con dignidad y Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

RODRÍGUEZ, A., «“Muerte Digna” y derechos en los estatutos de autonomía», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

SEOANE, J.A., «La construcción jurídica de la autonomía del paciente», *Eidon*, nº 39, 2013, p.13-30.

SIMÓ MARTÍNEZ, R.M., «Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

SIMÓN LORDA, P. *et al.*, “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”, *Revista Calidad Asistencial*, n. 23 (6), 2008.

SLAVCHEVA MARKOVA IVANOVA, A., “El derecho de autodeterminación del menor maduro en el ámbito de la salud”, en *Bioderecho.es*, nº 6, 2017, p 1-26.

TOMÁS Y VALIENTE LANUZA, C., «Nuevas y viejas formas de paternalismo: algunas consideraciones generales y el derecho a rechazar tratamientos médicos», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

VERONESI, P., «Derecho a la vida, ¿libertad para morir? El caso de Eluana Englaro», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

WILSON, A. Y FERNÁNDEZ, R., «El apoyo psicosocial y existencial en el final de la vida», PRESNO LINERA, M.A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2012.

2.-Normativa.

A.-Internacional.

Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948.

Declaración de los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1959.

Convención de los Derechos del niño, de 20 de noviembre de 1989.

Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 18 de diciembre del 2000.

Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, Nueva York, 13 de diciembre de 2006.

Convenio Europeo de los Derechos Humanos de 1 de junio de 2010.

Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

B.-Nacional.

a) Estatal.

Constitución Española

Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de *libertad religiosa*.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de *protección jurídica del menor*.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de *Protección de Datos de Carácter Personal*.

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

16/2003, de 28 de mayo, de *cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*.

Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de *modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*.

Ley 26/2015, de 28 de julio, de *modificación del sistema de protección de la infancia y de la adolescencia*.

b) Autonómica

Ley 1/1992, de 2 de julio, de *del Servicio de Salud del Principado de Asturias*.

Ley 11/1994, de *Ordenación sanitaria de Canarias*.

Ley 8/1997, de 26 de junio, de *ordenación sanitaria de Euskadi*.

Ley 2/1998, de 15 de junio, de *Salud de Andalucía*.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, *sobre los derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente, y la documentación clínica, de Cataluña*.

Ley 3/2001, de 28 de mayo, *reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, de Galicia.

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, *de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid*.

Ley 2/2002, de 17 de abril, *de Salud* de La Rioja.

Ley 6/2002, de 15 de abril, *de salud* de Aragón.

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, *de Ordenación Sanitaria de Cantabria*.

Ley 5/ 2003 de 4 de abril, *de Salud* de Illes Balears.

Ley 8/2003 de 8 de abril, *sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud*, de Castilla- León.

Ley 3/2005, de 8 de julio, *de información sanitaria y autonomía del paciente*, de Extremadura.

Ley 9/2005, de 30 de septiembre, *reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad*, de la Rioja.

Ley 3/2009, de 11 de Mayo, *de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia*.

Ley 2/2010, de 8 de abril, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, de Andalucía.

Ley 5/2010, de 24 de junio, *sobre derechos y deberes en materia de salud* de Castilla La Mancha.

Ley 17/2010, de 8 de noviembre, *de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra*.

Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, de la Comunidad Foral de Navarra.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, de Aragón.

Ley 10/2014, de 29 de diciembre, *de Salud* de la Comunitat Valenciana.

Ley 1/2015, de 9 de febrero, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*, de Canarias.

Ley 4/2015, de 23 de marzo, *de derechos y garantías en el proceso de morir*, de Illes Balears.

Ley 5/2015, de 26 de junio, *de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*, de Galicia.

Decreto 147/ 2015, de 21 de julio, *por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi*.

Ley 11/2016, de 8 de julio, *de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida*, del País Vasco.

Ley 41/2017, de 9 de Marzo, *de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de morir*, de la Comunidad de Madrid.

Proyecto de Ley del Principado de Asturias, de 7 de abril de 2017, *sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida*.

Proposición de Ley de La Rioja, de 3 de julio de 2017, *sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir*.

Proyecto de Ley de la Comunidad Valenciana, de 26 de enero de 2018, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*.

3.-Jurisprudencia

A.-Tribunal Constitucional.

STC 110/ 1984

STC 53/1985

STC 37/1989

STC 129/1989

STC 120/ 1990

STC 215/1994

STC 48/ 1996

STC 37/1998
STC 116/1999
STC 141/2000
STC 290/2000
STC 292/2000
STC 119/2001
STC 119/2002
STC 154/2002
STC 274/2005
STC 929/2007
STC 176/2008
STC 158/2009
STC 37/2011
STC 186/2013

B.-Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

STEDH *Raninen c. Finlandia* (1997)

STEDH *Botta c. Italia* (1998)

STEDH *Pretty c. Reino Unido* (2002)

STEDH *Ada Rossi y otros c. Italia* (2008)

STEDH *Codarcea c. Rumania* (2009)

STEDH caso *Lambert y otros c. Francia* (2015)

STEDH *Gard y otros c. Reino Unido* (2017)

STEDH *Afiri y Biddarri c. Francia* (2018)

4.-Artículos de prensa.

https://www.lavozdegalicia.es/noticia/barbanza/noia/2015/10/01/dispuestos-hacerla-pasar-sufrimientos/0003_201510G1P7991.htm), Los padres que piden una muerte digna para su hija. La Voz de Galicia consultado el 22 de octubre.

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/santiago/2015/09/30/niegan-muerte-digna-nina-12-anos-santiago-pese-informe-etico-avala/0003144359998946539537>), Niegan la muerte digna a una niña de 12 años en Santiago pese a que el informe ético lo avala. Consultado en la Voz de Galicia, el 22 de octubre de 2017.

<http://www.europapress.es/Galicia/noticia-informe-comite-etica-respalda-retirar-andrea-soporte-vital-20151002191005.html>), El informe del comité de ética respalda retirar a Andrea el soporte vital. Consultado en Europa Press, el 19 de diciembre de 2017.

http://www.elconfidencial.com/espana/galicia/2015-10-09/fallece-andrea-la-nina-que-sufria-una-enfermedad-degenerativa-e-incurable_1054258/, Fallece Andrea, la niña de doce años para la que sus padres pedían una muerte digna. Consultado en El Confidencial, consultado el 17 de noviembre de 2017.

http://politica.elpais.com/politica/2015/10/05/actualidad/14444031805_992460.html, Los padres de la niña Andrea y los médicos acuden ante el juez. Consultado en el País el 2 de diciembre de 2018.

<http://www.observatoriobioetica.org/2015/10/caso-andrea-analisis-juridico-que-pretende-contribuir-a-su-recta-comprension/100959>), Caso Andrea. Análisis jurídico en torno a los límites y uso legítimo de los derechos. Consultado en Bioética Press, el 3 de marzo de 2018.

El Congreso aprueba debatir una ley de muerte digna sin incluir la eutanasia. El País, https://politica.elpais.com/politica/2017/03/28/actualidad/1490716259_715873.html, El Congreso aprueba debatir una ley de muerte digna sin incluir la eutanasia. Consultado en el País el 3 de marzo de 2018.

https://politica.elpais.com/politica/2017/03/02/actualidad/1488459614_059982.html, El mapa de muerte digna en España. Consultado en El País, el día 17 de mayo de 2018.

<https://www.theguardian.com/law/2018/mar/28/parents-of-alfie-evans-lose-european-court-life-support-case>, Parents of Alfie Evans lose Europeancourtlife-support case, consultado en TheGuardian el día 3 de mayo de 2018.

http://cadenaser.com/ser/2018/05/03/sociedad/1525323912_977943.html, el PSOE presenta su ley para legalizar la eutanasia, consultado en Cadenaser.com el día 12 de mayo.

5.-Otros materiales.

Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado 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.

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA Y SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, “Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones”, 2015.

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA Y SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, “Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida”, 2016.