

EL DERECHO DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA A  
UNA MUERTE DIGNA

*THE RIGHT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS TO A  
DIGNIFIED DEATH*

*Actualidad Jurídica Iberoamericana N° 12, febrero 2020, ISSN: 2386-4567, pp. 554-593*



Fabiola MECO  
TÉBAR

ARTÍCULO RECIBIDO: 15 de octubre de 2019  
ARTÍCULO APROBADO: 22 de diciembre de 2019

**RESUMEN:** En este estudio se pretende profundizar sobre el derecho de la infancia y adolescencia a una muerte digna en España. Se abordan los avances y cambios legales realizados en materia de consentimiento informado en ámbito sanitario de niñas, niños y adolescentes para valorar su capacidad de decidir en procesos de enfermedad terminal y comparar lo que se establece a nivel legal en el plano internacional, nacional y autonómico. Se extraen criterios de interpretación, se constatan vacíos legales y divergencias normativas que cabe solucionar pronto en aras a que este derecho goce de las necesarias garantías.

**PALABRAS CLAVE:** Infancia; muerte digna; eutanasia; consentimiento informado; cuidados paliativos; enfermedad terminal.

**ABSTRACT:** *The aim of this study is to study the right of children and adolescents to a dignified death in Spain. It addresses the legal advances and changes made in the area of informed consent in the health field for girls, children and adolescents to assess their ability to decide in processes of terminal illness and to compare what is legally established at the international, national and autonomous levels. Criteria for interpretation are drawn up, there are gaps in the law and differences in legislation that can be resolved soon in order to ensure that this right enjoys the necessary guarantees.*

**KEY WORDS:** *Childhood; dignified death; euthanasia; informed consent; palliative care; terminal disease.*

**SUMARIO.- I. INTRODUCCIÓN: ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO NOS REFERIMOS A LA MUERTE DIGNA?- II. LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA COMO SUJETO TITULAR DE DERECHOS EN EL ÁMBITO SANITARIO.- 1. Las claves de la evolución normativa: del paternalismo hacia la autonomía.- 2. Criterios determinantes de su capacidad para prestar consentimiento informado pleno en el ámbito sanitario.- 3. Los límites a su capacidad de emitir consentimiento informado pleno.- III. LA CAPACIDAD DE DECIDIR DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN PROCESOS DE ENFERMEDAD TERMINAL.- 1. Aproximación.- 2. La eutanasia en niños y adolescentes.- A) Lecturas del panorama internacional.- B) Análisis de la legislación española sobre eutanasia en ciernes: ¿una oportunidad perdida?- 3. Los cuidados paliativos: de dónde venimos y hacia dónde caminar.- 4. El derecho a rechazar un tratamiento y revocar el consentimiento informado en enfermedades terminales.- IV CONCLUSIONES.**

---

## I. INTRODUCCIÓN.

La muerte es un hecho inevitable. La muerte forma parte de la vida, es el final de la misma. Afrontarla implica saber cómo anticiparse a ella, supone conocer los mecanismos que nos van a permitir decidir realmente sobre la muerte en el curso del proceso que antes o después en virtud de los avances médicos, pero irremediamente, nos conducirá a sus puertas. Se trata de poder decidir cómo, cuándo y dónde morir. En esta tarea los poderes públicos tienen una gran responsabilidad y la ciudadanía un inexcusable deber de reclamar a los gobernantes para que habiliten mecanismos seguros y eficaces para morir con dignidad. No en vano la conquista de derechos es producto de la exigencia, de la vigilancia y de la denuncia en caso de incumplimiento.

A lo largo del tiempo la muerte ha sido tabú, hasta tal punto que aún hoy nos sigue costando encararla libres de miedos o morales impuestas, que aún están, desgraciadamente, muy presentes. El peso de la religión católica ha marcado a fuego nuestro sistema jurídico con su visión de la vida humana como un derecho inalienable que no podía ni debía quedar al arbitrio de terceros (tampoco al del Estado al que consideraba incapaz de legislar cómo y cuándo disponer de la vida) ni del titular del derecho mismo. Consiguieron que calara en el ordenamiento jurídico la concepción de la vida como un derecho-obligación privado de lecturas sobre la dignidad o calidad de la misma. Infundieron su visión de la muerte como un fin natural que escapa a la voluntad de la persona, incluso en los casos de enfermedad grave e incurable con graves padecimientos, ante los cuales la Iglesia católica prescribe asistencia y afecto frente al dolor que sufra la persona. Si bien

• **Fabiola Meco Tébar**

Profesora Ayudante Doctora de Derecho Civil, Universitat de València. Correo electrónico: Fabiola.meco@uv.es

han acabado admitiendo como lícito el suministro de narcóticos y analgésicos para aliviar el sufrimiento, pero no para provocar un acortamiento “sustancial” de la vida. La indisponibilidad de la vida ha sido la llave maestra de cierre de cualquier debate sobre cómo y cuándo morir en cualquier contexto (aborto, suicidio, eutanasia, etc.).

Afortunadamente de manera lenta, pero sostenida, se ha comenzado a levar anclas de este proteccionismo moral, y de ello encontramos claras muestras en las leyes, en la jurisprudencia y en la sociedad misma. Hoy hay vías abiertas para decidir ante la muerte como el testamento vital o voluntades anticipadas, el derecho a rechazar un tratamiento llamado a alargarnos la vida, y los derechos que asisten al paciente en los cuidados paliativos que priorizan la decisión del paciente a morir pacíficamente y sin sufrimientos. Pero aún queda un importante camino por recorrer, que se divisa en el horizonte como es el reconocimiento y la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido, que ya es una realidad en varios países de nuestro entorno y del mundo.

Bajo el concepto o al amparo de la muerte digna hemos de considerar incluidos todos los derechos que asisten a la persona hoy, y confiemos en un futuro próximo, a la hora de decidir con libertad y autonomía cómo, cuándo y dónde morir. De tal suerte que abarcaría todas estas manifestaciones del principio de libertad y de autonomía personal que son corolario de la dignidad de cómo vivir, que incluye indefectiblemente el momento de la muerte. Así daría cabida en su seno a las actuaciones para anticiparse a ese instante mediante el otorgamiento del popularmente conocido como testamento vital si llegado el caso le es imposible manifestar por medios propios su voluntad; el rechazo a un tratamiento médico vital, al encarnizamiento y obstinación terapéutica, a la sedación paliativa y confiemos en que el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido cuando su voluntad sea libre, expresa y consciente.

Todo lo dicho se antoja más complejo cuando nos planteamos que las personas titulares del derecho a la muerte digna sean niños, niñas y/o adolescentes. Sus muertes se nos antojan mucho más trágicas por su corta edad y la suerte de injusticia que representan al contravenir el llamado orden natural de las cosas. En este estudio vamos a abordar esta difícil realidad que no cabe desconocer, antes al contrario, hay que afrontar, por no estar ni mucho menos resuelta a tenor de los conflictos de intereses y cuestiones legales y éticas de fondo que surgen en la práctica, por virtud de la indefinición o falta de reglas claras en el plano jurídico.

A tal efecto nos plantearemos en este estudio si la infancia y la adolescencia tiene derecho o debe tenerlo para decidir cómo morir en casos de grave riesgo o enfermedades terminales y si cabe limitar y en función de qué criterios el ejercicio de su autonomía personal. Y para ello partiremos de la infancia y adolescencia

como sujeto titular de derechos en el ámbito sanitario, del consentimiento informado por representación y del concepto y alcance del *menor maduro* acuñado y sostenido por organismos internacionales, legisladores y doctrina. Haremos especial hincapié en los retrocesos que consideramos han experimentado estos adolescentes en su capacidad de decidir tras la reforma operada en 2015, que a nuestro juicio abre de nuevo la caja de Pandora. Nos detendremos lógicamente en las legislaciones de los países vanguardia que reconocen el derecho a la eutanasia infantil y adolescente como son Holanda, Bélgica y recientemente Colombia, respecto de las cuales remarcaremos las diferencias existentes entre ellas con sentido práctico. También valoraremos por la oportunidad que representa a los efectos expuestos qué representa la nueva regulación de la eutanasia en ciernes. No olvidaremos en este somero análisis hacer mención del rol decisorio que las legislaciones autonómicas reservan a las personas menores de dieciocho años en materia de cuidados paliativos y la importancia de seguir fortaleciendo los servicios públicos destinados a implementarlos en todo el territorio con las dificultades que entraña y a las que nos referiremos. Se trata en definitiva de verificar las bases sobre las que se edifica y sobre las que debiera de cimentar el derecho a morir con dignidad de niñas, niños y adolescentes en España.

## II. LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA COMO SUJETO TITULAR DE DERECHOS EN EL ÁMBITO SANITARIO.

### I. Las claves de la evolución normativa: del paternalismo hacia la autonomía.

La consideración de la infancia y adolescencia como sujeto de derechos en el ámbito sanitario ha sido fruto de una evolución significativa que ha tenido mucho que ver con múltiples cuestiones<sup>1</sup>, pero de manera significativa con dos basadas en el reconocimiento jurídico: de un lado, el del sujeto-paciente como una persona capaz, libre y responsable en la decisión de cuanto a su salud concierne, particularmente respecto a las actuaciones y tratamientos médicos a realizar sobre su cuerpo; y de otro lado, y no menos importante, la de la infancia y adolescencia como sujeto titular de derechos -también en el ámbito sanitario-, en virtud de la consagración de su capacidad progresiva (intelectual y emocionalmente) no sólo para ser oído, sino para decidir con autonomía sin estar sujeto a la voluntad de terceras personas designadas para protegerlas, generalmente padres/madres o tutores. Los niños, niñas y adolescentes han pasado de ser objeto a ser sujeto de derechos en nuestro ordenamiento jurídico. Y eso supone un paso que no tiene vuelta atrás. Ambas dimensiones son parte de un mismo fenómeno en el caso que

1 MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F.: "La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad", *Revista Española Endocrinología Pedriática*, 2016, p. 6 apunta los excesos de la investigación médica con seres humanos y la judicialización de la medicina y su consecuencia, la llamada medicina defensiva.

analizamos, en ambas hemos advertido cómo dosis elevadas de paternalismo de terceros cedían paso a la autonomía de la voluntad de la persona/paciente, incluso si de una persona menor de dieciocho años se trataba. Las resistencias y los límites por descontado están, podemos verlos en las no pocas situaciones de colisión o conflicto entre voluntades, como tendremos ocasión de señalar.

A tal efecto y en la materia que nos ocupa han sido trascendentales algunos instrumentos normativos sobre los que profundizaremos. En el ámbito sanitario constituye un hito el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1996, que avanzaba en su art. 6.2 que “cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. *La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez*”. Se daba ya entrada a la combinación del binomio imperfecto edad y grado de madurez que tan importante iba a resultar en la determinación de la capacidad progresiva del menor. Por supuesto la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP), ha sido clave al abordar, aunque muy deficitariamente en su formulación compleja, quién no tenía capacidad para consentir en la regulación del art. 9.3 destinada al consentimiento por representación<sup>2</sup>.

Por cuanto a los derechos de la infancia y adolescencia se refiere en un destacado lugar aparece siempre por el cambio de paradigma que representa la Convención de los Derechos del Niño de 1989, ratificada por España, al reconocer a niñas, niños y adolescentes como sujetos de derechos. De ella se haría eco años más tarde otra importante norma, la ley orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor (LOPJM), que ha marcado un antes y un después al establecer un mejor status jurídico y social, con reglas interpretativas como la referida en su art. 2 que hace primar el interés del menor sobre cualquier otro interés legítimo y obliga a que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpreten de forma restrictiva. De una manera más prolija se concretaría este interés del menor en

2 Sobre el consentimiento médico informado por representación se ha escrito mucho. Véase entre otros ALVENTOSA DEL RÍO, J.: “Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España”, *Revista Boliviana de derecho*, núm. 20, julio, 2015, pp. 264-291, y más recientemente “Consentimiento informado del menor en España: Reformas recientes”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana* núm. 10 bis, junio 2019, pp.515-546; BLASCO IGUAL, M.C.: “El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 35, 2015, pp.32-42; DOPICO GÓMEZ-ALLER, J.: “Problemas del consentimiento informado ‘por representación’”, en *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas 22, 2010, pp.38-101; BERROCAL LANZAROT, A.I.: “Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 8, febrero 2018, pp.156-212; DEL CAMPO ÁLVAREZ, B.: “Consentimiento informado de los menores. Situaciones problemáticas y el menor maduro: especial referencia a la STC 154/2002”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana* núm. 8, febrero 2018, pp. 213-229.

nuestro ordenamiento jurídico estatal y autonómico a través de no pocas normas reguladoras de derechos de este colectivo en situación de vulnerabilidad. Especial relieve por la vanguardia que representa y el carácter holístico de su regulación es la reciente Ley 26/2018, de 21 de diciembre, de la Generalitat, de derechos y garantías de la Infancia y la adolescencia, sobre la que volveremos.

## **2. Criterios determinantes de su capacidad para prestar consentimiento informado pleno en el ámbito sanitario.**

Las personas que no han alcanzado la mayoría de edad, como quienes se encuentran en una situación de incapacidad, tienen derechos en el ámbito sanitario que no pueden ser desconocidos. En este apartado incidiremos en los criterios establecidos en el plano legal y médico para determinar la capacidad necesaria de la infancia y adolescencia para prestar consentimiento informado ante los actos y tratamientos médicos. Todo ello para poder abordar después en mejor grado su capacidad ante situaciones irreversibles que conduzcan a la muerte de la persona.

La Carta Europea de Derechos de los Niños y Niñas Hospitalizados de 13 de mayo de 1986 constituye un punto de partida al reconocer el derecho de éstos a recibir una *información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico*, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece; su derecho *a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas y a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse*. Se trata de un avance respecto del derecho básico de estos niños y niñas a ser informados y a que su integridad física sea protegida. Ahora bien, esta normativa reconoce limitaciones en la capacidad de decidir de estos niños y niñas al establecer en materia de experiencias farmacológicas o terapéuticas que “sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla”. Por consiguiente, lejos de entrar a ponderar la edad y/o madurez, remite la decisión a los padres o representantes que los sustituyan.

Mucho más garantista resulta el propio Comité de los Derechos del Niño, que ha ido estableciendo una serie de criterios de notoria relevancia en diferentes y recientes Observaciones generales<sup>3</sup>, que a nuestro parecer constituyen un corpus iuris interpretativo de primera magnitud del que servirse para determinar la

3 Observaciones del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas: núm. 4 (2003) “La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño”; núm.12 (2009) “El derecho del niño a ser escuchado”; núm.14 (2013) “El derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial” y núm.15 (2013) “El derecho del niño al disfrute más alto nivel posible de salud”.

autonomía en la toma de decisiones de los niños, niñas y adolescentes en materia de salud, incluso de su propia muerte, en caso de duda.

En particular cabe destacar lo dispuesto en la Observación General núm. 15 sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud cuando reconoce que *“las capacidades cambiantes del niño repercuten en su independencia al adoptar decisiones sobre las cuestiones que afectan a su salud. Observa también que, a menudo, surgen discrepancias profundas en cuanto a esa autonomía en la adopción de decisiones, siendo habitual que los niños especialmente vulnerables a la discriminación tengan menor capacidad de ejercerla. En consecuencia, es fundamental disponer de políticas de respaldo y proporcionar a los niños, los padres y los trabajadores sanitarios orientación adecuada basada en derechos con respecto al consentimiento, el asentimiento y la confidencialidad”* (&21, p. 8, 2013). Cabe apelar en esas políticas de respaldo en pro de los derechos de la infancia y adolescencia al criterio de la madurez de la persona y muy especialmente al interés superior del menor. Y destacable resulta el énfasis que realiza de la necesidad de formación y orientación sobre los derechos de niños y adolescentes en materia de consentimiento, asentimiento y confidencialidad. De poco sirve avanzar en derechos si en la práctica son desconocidos por quienes tienen que garantizar su efectividad se desconocen.

Por su parte, la Observación General núm. 12 del Comité de los Derechos del niño referente al derecho del niño a ser escuchado, en materia de salud celebra *“que en algunos países se haya establecido una edad fija en que el derecho al consentimiento pasa al niño y alienta a los Estados partes a que consideren la posibilidad de introducir ese tipo de legislación”* y *“recomienda enérgicamente que los Estados partes garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión”* (&102, p. 25, 2009). Este criterio cabe ponerlo en conexión con lo dispuesto en la Observación General núm. 4 del Comité de los Derechos del niño referente a la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño, cuando establece que *“si el adolescente es suficientemente maduro, deberá obtenerse el consentimiento fundamentado del propio adolescente y se informará al mismo tiempo a los padres de que se trata del “interés superior del niño (art. 3 Convención)”* (&32, p. 10, 2003).

Por último, destacar la Observación General núm. 14 del Comité de los Derechos del niño sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial, que en la evaluación y determinación del citado interés y los elementos a tener en cuenta en lo concerniente al derecho del niño a la salud establece que *“si hay más de una posibilidad para tratar una enfermedad o*

si el resultado de un tratamiento es incierto, se deben sopesar las ventajas de todos los tratamientos posibles frente a todos los posibles riesgos y efectos secundarios, y también debe tenerse en cuenta debidamente la opinión del niño en función de su edad y madurez. En este sentido, se debe proporcionar al niño información adecuada y apropiada para que entienda la situación y todos los aspectos pertinentes en relación con sus intereses, y permitirle, cuando sea posible, dar su consentimiento fundamentado” (p.17, 2013).

En estas observaciones expuestas del Comité de Derechos del Niño resulta ser cierto que la edad es un criterio que se toma en consideración y que se celebra sea contemplado por los Estados. Pero también lo es que el Comité valora considerablemente el criterio de la madurez del niño o niña, hasta el punto de que una vez alcanzada ésta, se establece que se le ha de permitir emitir por sí mismo un consentimiento fundamentado.

Lo cierto es que edad y madurez no es un binomio perfecto ni automático. No puede decirse con seguridad a qué edad se alcanza la madurez, ni siquiera en algunos casos pasada la frontera de los dieciocho años. No obstante, el legislador en la Ley orgánica 8/2015 de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia en la reforma que opera del art. 9.2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor (LOPJM), establece “se garantizará que el menor, cuando tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho (a ser oído) por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente. *La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso. Se considera, en todo caso, que tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos*”. La reforma operada deja de utilizar la expresión “suficiente juicio” y la sustituye por “suficiente madurez” que resulta más acorde con el sentir normativo, médico y jurisprudencial valorativo del interés superior del menor. Y sitúa un horizonte que introduce parámetros objetivos para facilitar en la duda la aplicación práctica del precepto, y es que en todo caso la madurez se alcanza a los doce años. Cuestión distinta y a apreciar por ese personal especializado es que pueda alcanzarse con anterioridad.

Destacable en esta materia es la referencia contenida en el art. 162 CC que señala los padres que ostenten la patria potestad representarán a sus hijos menores no emancipados salvo, entre otros supuestos, en los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo. Se trata de una reforma operada en virtud del apartado doce del artículo segundo de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

La edad ha servido al ordenamiento jurídico para ampliar o reducir la capacidad de obrar de la persona mediante tres estados civiles: minoría de edad, emancipación o mayoría de edad. Pero la seguridad jurídica que estos escenarios jurídicos representan y los efectos anudados a ellos, se mira en un espejo más inclusivo y es que la capacidad se presume salvo prueba en contrario y como hemos visto con anterioridad nuestra legislación tiene reconocido que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores de edad se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre haciendo valer el interés superior del menor. Así pues, puede afirmarse que la madurez se erige en una de las piezas angulares en la autonomía para decidir de la infancia y adolescencia. Veamos cómo hace operar el legislador este criterio en cuanto a la salud se refiere.

La LAP de 2002 en la redacción ofrecida al artículo 9.3 estableció un concepto funcional de la capacidad para consentir<sup>4</sup> ciertamente complejo y no exento de polémica al formularlo en términos negativos y determinar aquellas situaciones de niños, niñas y adolescentes incapaces de decidir que quedaban abocados a ser representados, frente a aquellos no precisados de representación<sup>5</sup>. Así las cosas, diferenciaba dos situaciones:

a) Paciente menor de edad no capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En estos casos se prevé que el consentimiento lo da el representante legal tras oír al menor *si ha cumplido doce años*, estableciendo un límite de edad, que excluiría poder escuchar a otros de menor edad a la señalada, en sentido contrario a lo dispuesto en legislación más favorable al menor. No precisa el legislador si esa suerte de incapacidad encuentra razón de ser en la edad, o es por cuestión de falta de madurez, incapacidad natural o incapacitación. El margen de interpretación es amplio con la discrecionalidad que eso puede comportar.

b) Paciente menor no incapaz ni incapacitado, emancipado o con dieciséis años cumplidos, que cuentan con capacidad intelectual y emocional para comprender el alcance de la intervención. Aquí el consentimiento lo dará por sí mismo, no pudiéndose prestar por representación. Éste es el supuesto conocido como de los “menores maduros”.

Excepción: existencia de actuaciones de grave riesgo según criterio del facultativo. En estos casos *los padres serán informados y su opinión tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente*.

4 El legislador abandona otras vías para determinar la competencia para decidir sobre el tratamiento médico, como el enfoque formal en el que la capacidad depende de la atribución legal conferida o status pleno, o el consecuencial según el cual sólo cabe reconocer capacidad a quién toma decisiones razonables.

5 PARRA LUCAN, M.A.: “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, núm. 1, 2003, pp. 1901-1930.

Esta precaria regulación comportaba un margen de interpretación a la hora de decidir en casos de discrepancia de criterios de las personas llamadas a consentir o asentir, qué opinión era la preponderante, si la del menor maduro que el legislador del 2002 reconocía con capacidad de decidir también en estos casos, o la de los padres que debían ser oídos, pues el facultativo parecía quedar relegado únicamente a valorar que la situación era de grave riesgo. Lo cierto es que las fórmulas legales abiertas complican la aplicación práctica de las mismas y en concreto la actuación de los profesionales sanitarios, de los Comités de Bioética e incluso de los Tribunales de Justicia. Y la cruda realidad es que mientras la interpretación más ajustada al caso llega, el paciente prolonga su sufrimiento. Un padecimiento que una mejor técnica jurídica y una decidida voluntad política podría haber evitado.

El art. 9.3 ha sido objeto de modificación legal en virtud de la disposición final segunda de la ley 26/2015 que, aunque mantuvo los dos supuestos, ofreció un técnico más depurada y más acorde al interés superior del menor, al eliminar del primer supuesto el límite de edad de 12 años para ser oído. Recordemos que la norma decía “el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión *si tiene doce años cumplidos*”. El legislador viene con ello a ampliar los casos en los que la opinión del menor de esa edad debe ser recabada, en lógica coherencia con lo que se establece en tratados internacionales como la Convención de derechos del Niño (art.12) o la reformada LOPJM a la que remite la reforma, entre otras muchas afortunadamente, que se sitúan en escenarios más favorables a su posición.

La edad para prestar el consentimiento informado pleno se sigue situando en los dieciséis años, si bien es más acertado decir que cuenta con un límite que es el tipo de prácticas médicas de que se trate, y en ello conviene poner el acento, pues lo cierto es que el legislador ha huido de establecer diferencias entre supuestos, y eso suscita de nuevo dudas interpretativas y libertad para determinar lo que tiene cabida o no.

Nuestra legislación no especifica que se entiende por madurez, ni refiere los criterios utilizables para valorarla<sup>6</sup>, ni tampoco qué personal “especializado” debe de hacerlo y en qué momento o circunstancias. Lo que resulta de lo dispuesto legalmente es que esa madurez por debajo de los 16 años no alcanzaría para emitir consentimiento informado pleno. Sobre la madurez del menor se ha pronunciado la Circular de la Fiscalía General del Estado 1/2012 sobre tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones

6 OJEDA RIVERO, R.: “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *Indret*, Julio, 2015, págs. 1-39, señala que los diferentes métodos para evaluar de manera objetiva la capacidad de las personas para dar su consentimiento al tratamiento médico han fracasado como herramientas para poder saber cuándo la persona ha adquirido suficiente madurez para actuar con plena autonomía (p. 9).

médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave que sostiene que “la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño porque el desarrollo cognitivo y emocional no va ligado de manera uniforme a la edad biológica. La información, la experiencia, el entorno, las expectativas sociales y culturales, y el nivel de apoyo recibido condicionan decisivamente la evolución de la capacidad del menor para formarse una opinión propia. Por ese motivo se impone siempre una evaluación individualizada –y tanto más exhaustiva cuanto más joven sea el paciente–”. Para la Fiscalía “cuanto más trascendentales o irreversibles sean las consecuencias de la decisión, más importante será evaluar correctamente la madurez y más rigurosa deberá ser la apreciación de sus presupuestos”.

Importante resulta destacar que según establece la actual redacción del art. 9.7 LAP, la actuación del representante, sean los padres o tutores o los propios médicos en casos en que por razones de urgente necesidad deban actuar “será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal” y favoreciendo que el paciente participe “en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

### **3. Los límites a su capacidad de emitir consentimiento informado pleno.**

Tal como ha quedado establecido en el epígrafe anterior, se presentan en derecho como capaces para emitir consentimiento válido aquellos menores emancipados y/o mayores de dieciséis años que no tengan la capacidad de obrar modificada judicialmente por sentencia que así lo establezca para estos supuestos, o que sean capaces de comprender intelectual y emocionalmente el alcance de la intervención médica a realizar. Éste y no otro es el sentir del art. 9.4 de la LAP, reformado por virtud de la Ley 26/2015, que ha mejorado sustancial y plausiblemente lo dispuesto en materia de incapacitación al precisar que la capacidad de obrar sólo quedará modificada cuando la sentencia judicial lo determine y para los casos en que lo haga, presumiendo la capacidad plena en el resto de situaciones.

Pero según el legislador, porque no distingue, estos menores emancipados o mayores de dieciséis años encuentran otros límites a su capacidad para emitir consentimiento informado pleno cuando se vean ante alguno de estos contextos que vamos someramente a exponer. Coincidimos en señalar, como ya ha realizado alguna autora<sup>7</sup>, que los menores emancipados no deberían equipararse ni siquiera

---

7 ALVENTOSA DEL RÍO, J.: “Consentimiento informado del menor en España”, cit., pp.532, que sostiene que esta norma no se debe aplicar a los menores emancipados porque éstos carecen de representación legal y las restricciones a su capacidad han de entenderse restrictivamente y en todo caso expresamente formuladas. En este sentido califica de incongruente equiparar al menor emancipados a los mayores de dieciséis años no emancipados.

en los supuestos que vamos a enunciar a los menores mayores de dieciséis años no emancipados, por la distinta capacidad de obrar que el ordenamiento jurídico ya les ha determinado. Lo contrario supondría contravenir lo dispuesto en el art. 323 CC cuando establece que la emancipación habilita para regir su persona y bienes como si fuera mayor. ¿Qué suerte de mayor capacidad representaría en caso contrario en el plano personal ser menor emancipado? Igualmente vendría a poner en entredicho el art. 169 CC que contempla la emancipación como una de las causas que extingue la patria potestad junto a la muerte o declaración de fallecimiento de los padres o del hijo, o la adopción del éste. ¿En virtud de qué título emitirían sus padres el llamado consentimiento por representación? Precisada esta cuestión, en modo alguno baladí, detengámonos un momento en enumerar las situaciones para las que el legislador establece regímenes jurídicos diferenciados:

1º. Actuaciones de grave riesgo para la vida o la salud del menor (art. 9.4).

El legislador pronto refiere estas situaciones ante las que se puede enfrentar este colectivo de personas en el mundo sanitario como cualificadas, pero en modo alguno nos ayuda a entender o delimitar esas actuaciones de grave riesgo para la vida o salud del menor, porque no proporciona criterios para poderlo hacer. Aunque hemos avanzado algo con la reforma operada por virtud de la Ley 26/2015 al haberse acotado el ámbito subjetivo del grave riesgo al establecer éste lo ha de ser “para la vida o salud del menor” y no para el facultativo, duda que quedaba en el aire con la anterior dicción del precepto; lo bien cierto es que se ha perdido una oportunidad fantástica para concretar cuándo nos encontramos ante tales situaciones. La transcendencia que tienen como supuestos limitativos de la capacidad de esos adolescentes, debiera haber significado un mayor cuidado del legislador del precepto.

En efecto la reforma de la LAP en su art. 9.3 realizada por la Ley 26/2015 ha venido a cambiar significativamente la capacidad de decidir del menor mayor de dieciséis años, hasta el punto de que mientras el legislador del 2002 la favorecía al establecer que cuando el facultativo determinara que la actuación era de grave riesgo para el menor, éste podía consentir si bien también se informaba y se tomaba en consideración la opinión de los padres o representantes en la toma de la decisión; en la actualidad el consentimiento en estos casos lo debe prestar el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo. Por consiguiente, la autonomía y libertad del mayor de dieciséis años para emitir consentimiento informado pleno se ha eliminado. Esto representa, sin lugar a dudas, un claro retroceso en los derechos del menor, más si pensamos todos los supuestos que pueden justificarse bajo el paraguas de actuaciones que pongan en riesgo la vida o la salud del menor. Pensemos por un momento qué

actuación médica no puede implicar, aunque sea hipotéticamente, un riesgo para la vida o salud del menor. El legislador no concreta que se trate de un riesgo real o inmediato a la actuación. La medicina no es ciencia exacta, dos más dos no siempre son cuatro. ¿Cualquier intervención quirúrgica, voluntaria o no, podría entrar en esta restricción a la voluntad del menor? ¿Qué tratamientos médicos podría asegurarse que no tienen riesgo para la vida o la salud, conociendo como conocemos los efectos secundarios de muchos medicamentos? En nuestra opinión, la no concreción puede llegar a hacer que por esta vía se cuelen muchos supuestos que hasta ahora entraban en la libre voluntad de consentir plenamente del menor y que mañana pudieran ponerla en serio entredicho.

## 2º. Ensayos clínicos y prácticas de técnicas de reproducción humana asistida

Establece la nueva redacción del art. 9.5, también producto de la Ley 26/2015, que la práctica de ensayos clínicos y la de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

El legislador ha querido aquí sembrar el criterio de la mayoría de edad de fondo, cuando lo cierto es que esta regla no se verifica la normativa en materia de ensayos clínicos española operada por Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. Esta norma nada dispone en el sentido de limitar la capacidad de consentir a las personas de mayor edad. A tal efecto conviene sólo detenerse en lo dispuesto en los siguientes artículos que evidencian justo lo contrario, esto es, la posibilidad de que el menor de edad con capacidad de consentir, según la LPA, lo haga; ya que de no hacerlo el ensayo no podría continuar:

a) El artículo 2.2 h define como menor al “sujeto de ensayo, que según 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, no ha alcanzado la edad legal para dar su consentimiento informado”. A *sensu contrario* se entiende que si puede otorgar consentimiento informado podrá hacer parte de un ensayo clínico, de conformidad con todo lo que ya hemos analizado de la LAP.

b) El art. 4 referente al consentimiento informado determina en su apartado tercero que “en el caso de menores o personas con la capacidad modificada y para dar su consentimiento, habiendo dado el consentimiento su representante legalmente designado, cuando estos alcancen o recuperen la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico”. De este dictado legal cabe colegir que de no recabarse el consentimiento

no debería continuar participando en el ensayo clínico, pues cabe reparar que dice “deberá recabarse”, al contemplarlo como un imperativo.

c) El art. 5 por su parte al regula el ensayo clínico con menores refiere en su apartado tercero “Será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo de los padres que no estuvieran privados de la patria potestad o del representante legal del menor, a quien deberá oírse si, siendo menor de doce años, tuviera suficiente juicio. El documento de consentimiento informado de los padres será válido siempre que vaya firmado por uno de ellos con el consentimiento expreso o tácito del otro que debe quedar suficientemente documentado, según lo dispuesto en el artículo 156 CC. *Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo*”. Este artículo sugiere dos cuestiones, relacionado con lo que antes anticipábamos, y es que los padres de un menor emancipado no podrían prestar consentimiento informado previo, y no podrán representarlo por no ser titulares de la patria potestad por haberse extinguido ésta con la emancipación. De otro lado insiste en lo dispuesto en el art. 4 ya analizado.

d) Por último, interesante resulta por ser mucho más explícito y por tanto clarificador lo dispuesto en el Reglamento (UE) núm. 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014 sobre ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, que como bien es sabido es directamente aplicable a todos los Estados miembro sin necesitar de transposición para completar su eficacia, en el art. 32.3 establece “Si, durante el ensayo clínico, el menor alcanza la edad legal para prestar su consentimiento informado con arreglo a lo definido en el derecho del Estado miembro en cuestión, se *obtendrá su consentimiento informado expreso antes de que dicho sujeto de ensayo pueda continuar participando en el ensayo clínico*”<sup>8</sup>. Introduce por consiguiente una suerte de prohibición de seguir sin su consentimiento. Lo que resulta totalmente coherente con lo que ese mismo precepto establece en su apartado primero c) al disponer que “el investigador respeta el deseo explícito de un menor, capaz de formarse una opinión y evaluar la información a que se refiere el art. 29, apartado 2, de negarse a participar en el ensayo clínico o de retirarse en cualquier momento”.

Por cuanto a las prácticas de técnicas de reproducción humana asistida se refiere, la Ley 14/2006, de 26 de mayo, es clara en su art. 6 al establecer, en este caso sí claramente, la mayoría de edad como requisito ineludible para ser usuaria de estas técnicas. Y en igual sentido establece el art. 5. 6 el horizonte de los dieciocho años para poder donar gametos y pre embriones para las finalidades

8 SARRIÓN ESTEVE, J.: Cuestiones legales de los ensayos clínicos en menores a la luz de la nueva normativa europea”, vol. 26 *Extraordinario*, XXV Congreso, 2016, pp. 255-262.

autorizadas por esta norma. Así pues, en este caso la disposición del art. 9.5 adquiere todo su sentido.

### 3º. Interrupción voluntaria del embarazo.

El art. 9.5 reformado establece para los casos de interrupción voluntaria del embarazo también una suerte de limitación para las menores mayores de dieciséis años y es que tanto para éstas como para aquellas mujeres con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales, resolviéndose los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

Con anterioridad a la reforma estos supuestos estaban equiparados a los ensayos clínicos y a las prácticas con técnicas de reproducción humana asistida y a tal efecto se regían con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. Esta disposición fue muy contestada doctrinalmente por cuanto suponía una restricción al derecho de autodeterminación de las menores de edad en relación con la interrupción voluntaria del embarazo, que prescindía del criterio general de la capacidad natural de juicio de la menor en una situación más personal si cabe que muchas otras. Fue superada por la Ley orgánica 2/2010 de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, por virtud de su disposición final segunda, que dejaba sin contenido lo dispuesto en el art. 9.4 de la LAP sobre esta materia. La cuestión no quedaba exenta de regulación, por cuanto que el art. 13 de esta norma en su apartado cuarto disponía que “en el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. *Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer.* Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo”.

Pero la reforma que sobre esta materia ha venido a establecerse por ley orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente, vino a dejar sin efecto lo dispuesto en el art. 13.4 de la Ley 2/2010, bajo el pretexto de que de este modo sus padres/madres o representantes pudieran velar en mejor grado por su interés. A tal efecto conminó a recabar para poder interrumpir un embarazo, no sólo el consentimiento de la menor, sino también el consentimiento expreso de sus representantes legales. Se trata de una modificación que involucre, y que niega

abierta e inexplicablemente el derecho de autodeterminación de la mujer mayor de dieciséis años, capaz, madura y libre. Confiemos en que esta norma vuelva a estar en el punto de mira de nuestros legisladores con la finalidad de devolver el status jurídico que corresponde a estas mujeres embarazadas que deciden interrumpir su embarazo<sup>9</sup>.

### III. LA CAPACIDAD DE DECIDIR DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN PROCESOS DE ENFERMEDAD TERMINAL.

#### I. Aproximación.

En la regulación básica que hemos analizado hasta el momento en materia de consentimiento informado pleno emitido por niñas, niños y adolescentes no hemos encontrado ninguna referencia dedicada a una realidad dura pero presente, que no cabe obviar por dura que nos resulte; nos referimos a los procesos de enfermedad terminal y a la capacidad de estos niños, niñas y adolescentes de decidir cómo, cuándo y dónde morir<sup>10</sup>.

La primera pregunta que cabría formularse es si podrían englobarse bajo lo que el legislador ha contemplado como “actuaciones” que según el facultativo comporten un “grave riesgo para la vida o la salud del menor”, a las que con anterioridad nos hemos referido; y la respuesta es que no. En primer lugar, porque no estamos ante una actuación médica, sino ante una enfermedad que en la mayor parte de los casos no estará relacionada con ninguna praxis médica previa. No es además cualquier enfermedad, su carácter terminal según la Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL), hace que la misma presente una serie de elementos característicos que la identifican y, consiguientemente, la diferencian de otro tipo de dolencias. Estos elementos son: a) la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable b) la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico c) la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes d) el gran impacto emocional que su diagnóstico produce en paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y e) el pronóstico de vida limitado.

Para la SECPAL la promoción de la autonomía y la dignidad del paciente con enfermedad terminal tienen que regir las decisiones terapéuticas que se proyecten, y recomienda elaborar con él los objetivos terapéuticos. Ante esta situación, nuestra pregunta es obvia ¿dónde queda el derecho a autodeterminarse del

9 ROMEO MALANDA, S.: “La evolución del valor jurídico del consentimiento de los menores de edad. Especial referencia al aborto”, *XVIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario sobre Actualización y puesta al día en derechos de información y autonomía de los pacientes: Especial referencia al consentimiento informado*, pp. 1-15.

10 *Revista Derecho a morir Dignamente*: “La odisea del niño: entre la vida y la muerte”, núm. 59, 2012, pp.6-30.

paciente mayor de dieciséis años maduro o emancipado ante estos procesos de enfermedad terminal? ¿Qué límites encuentra? ¿Qué establece la legislación estatal y la autonómica? ¿Hay asimetrías jurídicas destacables? ¿Qué referentes comparados existen? Y lo que es crucial: ¿caminamos o retrocedemos en la actualidad en derechos para la infancia y adolescencia cuando la vida digna no es posible?

Nuestro sistema parece abocado a plantear que las actuaciones médicas de los facultativos o la toma de decisiones por representación han de buscar siempre como propósito "el mayor beneficio para la vida o salud del paciente", así podemos constatarlo de lo dispuesto en la nueva regulación ofrecida al art. 9. 6 de la Ley 41/2002. Pero considerar la vida o salud del paciente por la legislación sanitaria básica, que es necesario, no debiera estar reñido con valorizar en ella también aquellos supuestos en los que las posibilidades reales de mejoría o recuperación de la persona son inexistentes, a tenor del diagnóstico y pronóstico de los facultativos en todos aquellos procesos calificados como terminales. La vida en su último momento, en la muerte, debe estar regida por los principios fundamentales de libertad y de dignidad. El legislador estatal ha de ser valiente, ha de enfrentarse a estas situaciones que precisan de marcos de seguridad jurídica, de ética profesional, de formación actualizada de conocimientos, de medios económicos, y lo más importante de respeto máximo a la voluntad de la persona, también cuando es menor de edad y tiene la suficiente madurez para consentir sobre su cuerpo, para decidir sobre el final de su vida. De momento en España, sólo algunas legislaciones autonómicas se han avanzado a legislar en uno de los escenarios de la muerte digna, el de los cuidados paliativos y los derechos de las personas en el proceso final de sus vidas mientras esperan que les llegue la muerte.

Desandar el camino del reconocimiento de derechos en estos ámbitos, no está en nuestro ánimo. Hemos llegado hasta aquí poniendo en valor todo lo construido, que es mucho, y lamentando y condenando aquellas situaciones de retroceso en ámbitos significativos que consideramos ameritan una pronta reflexión del legislativo actual. Sólo así afrontando con valentía las situaciones, por duras que sean como lo son las que abordamos, conseguiremos seguir avanzando en derechos como sociedad, poniendo coto al paternalismo y ampliando los márgenes de la autonomía de la voluntad cuando es posible y se dan las condiciones en el caso concreto. Si para el derecho un menor es maduro desde los doce años, si la madurez le permite entender la situación por la que atraviesa y las consecuencias de su enfermedad, si además como han reconocido estudios pediátricos, el menor maduro en estos trances tiende a madurar con mayor rapidez: ¿Por qué no permitirle decidir alcanzada la edad sanitaria establecida de los dieciséis años o de la emancipación? ¿Por qué no establecer las condiciones de seguridad en las que esa voluntad puede ser emitida y respetada por terceros?

En definitiva, en estos contextos difusos, hemos de hacer valer los principios sobre los que se ha ido cimentando el reconocimiento de la infancia y adolescencia como sujeto de derechos. Y a tal efecto es de interés lo dispuesto en el nuevo apartado 7 del art. 9 ofrecido por la reforma de la Ley 26/2015 cuando dice que la prestación del consentimiento por representación “será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, *siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.* Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”. A *sensu contrario* cabe decir que siempre que el menor de edad mayor de dieciséis años o emancipado, valorada la concreta situación, se determine que está en condiciones de poder decidir por sí mismo, por pleno respeto a sus derechos fundamentales, como es su libertad y su dignidad, ha de favorecerse si se quiere acompañándolo de garantías, que nunca supongan en la práctica privación de los citados derechos por ser éstos inalienables. Éste es el reto y la oportunidad que hoy se nos abre.

Afortunadamente como decíamos, el derecho comparado, la jurisprudencia internacional, pero también el legislador autonómico ha ido avanzado respuestas distintas ante la muerte digna. La eutanasia, el suicidio asistido, el rechazo a un tratamiento que alargue la muerte no la vida, y cuando no se quiere provocar la muerte sino esperar a que ésta llegue de manera natural, los llamados cuidados paliativos. En nuestra opinión, el legislador no debiera escoger, todas debieran estar disponibles y abiertas a la elección y libre decisión de la persona que sufre la grave dolencia que atenaza su vida digna. Hablamos de medidas presentes hoy en nuestras sociedades avanzadas, capaces de ofrecer posibilidades de actuación distintas a la resignación o a la dependencia de la voluntad de terceros cuando de procesos de enfermedad terminal se trata. Y en esos horizontes algunos legisladores ya han situado como sujeto de derecho a las niñas o niños o adolescentes que tienen la madurez para ser oídos y muchos casos, y aquí la relevancia, para poder decidir sobre su propia muerte.

## **2. La eutanasia en niños y adolescentes.**

### ***A) Lecturas del panorama internacional.***

La eutanasia, como una de las vías por las que acceder a la muerte digna, ha despertado en no pocos ordenamientos jurídicos todas las resistencias, especialmente por parte de sectores conservadores, especialmente en países

donde el peso de la religión se ha dejado sentir con más fuerza como es el caso de España.

No ha sido el caso en otros países pioneros en legislar abiertamente sobre esta materia como Bélgica, Países Bajos, Luxemburgo, Canadá y Colombia. Por su parte, Suiza, Holanda, Luxemburgo y algunos estados de EEUU han legislado sobre suicidio asistido, que recordemos engloba aquellos supuestos en los que el propio paciente se causa a sí mismo su muerte asesorado médicamente. Otros países como Italia tienen ya pronunciamientos de la Corte Constitucional que avala el suicidio asistido en ciertos casos<sup>11</sup>.

Pero nuestro interés se centra en aquellos países que se han colocado a la vanguardia y han dado un paso al frente en coherencia con los valores y principios constitucionales a los que venimos haciendo referencia (libertad, autonomía de la voluntad y dignidad) y también a pronunciamientos jurisprudenciales de gran calado como los que vamos a referir, al legislar sobre el derecho a la muerte digna mediante eutanasia de niñas, niños y adolescentes. Es el caso de Países Bajos, Bélgica y Colombia.

En los Países Bajos existía una larga tradición de fallos judiciales favorables a esta práctica<sup>12</sup> que acabó cristalizando en la Ley de Comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio de 2001<sup>13</sup>, que entró en vigor en abril de 2002. Esta Ley en su art. 2.2 reconoce el derecho de la infancia y adolescencia para acceder a la eutanasia en tres situaciones:

a) Menor de 16 años cumplidos que no capaz de expresar su voluntad que ha emitido testamento vital. En estos supuestos “el médico podrá atender la petición de un paciente, que cuente al menos con dieciséis años de edad, que ya no esté en condiciones de expresar su voluntad pero que estuvo en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses al respecto antes de pasar a encontrarse en el citado estado de incapacidad y que redactó una declaración por escrito que contenga una petición de terminación de su vida. Se aplicarán por analogía los requisitos de cuidado a los que se refiere el párrafo primero”. Reconoce asimilándolo al supuesto primero que la persona tomó en su día una

---

11 Los magistrados han decidido que no es punible, bajo ciertas circunstancias, ayudar a morir a “un paciente mantenido vivo mediante tratamientos de soporte vital y que sufre de una patología irreversible, fuente de sufrimiento físico y psicológico que considera intolerable, pero que es totalmente capaz de tomar decisiones libres y conscientes”.

12 De gran importancia por lo que significó para el reconocimiento de la eutanasia en los Países Bajos está la sentencia de 1973 del Tribunal de Leeuwarden, que admitía prácticas de eutanasia a petición del paciente en determinados supuestos sin que los médicos fueran penalizados por ellos. Esta sentencia hizo que estas prácticas se aceptaran lentamente y que se fueron dotando de garantías gracias a otros significativos fallos sobre la materia en 1981 (Tribunal de Rotterdam) y en 1984 y 1994 (Corte Suprema Holandesa).

13 Ley 26691 n. 137 de 2001.

decisión responsable y que el médico ante eso no puede más que respetar sus voluntades anticipadas.

b) Menor entre 16 y 18 años. “Si se trata de un paciente menor de edad, cuya edad esté comprendida entre los dieciséis y los dieciocho años, al que se le pueda considerar en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses en este asunto, el médico podrá atender una petición del paciente de terminación de su vida o una petición de auxilio al suicidio, después de que los padres o el padre o la madre que ejerza(n) la patria potestad o la persona que tenga la tutela sobre el menor, haya(n) participado en la toma de la decisión”. En este supuesto se da cabida a que el padre o la madre o quién los represente opine y participe de la decisión, pero no a que tome la decisión por representación.

c) Menor entre 12 y 16 años. “En caso de que el paciente menor de edad tenga una edad comprendida entre los doce y los dieciséis años y que se le pueda considerar en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses en este asunto, el médico podrá atender una petición del paciente de terminación de su vida o a una petición de auxilio al suicidio, en el caso de que los padres o el padre o la madre que ejerza(n) la patria potestad o la persona que tenga la tutela sobre el menor, este(n) de acuerdo con la terminación de la vida del paciente o con el auxilio al suicidio. Se aplicará por analogía el párrafo segundo”. En estos casos la voluntad de los representantes adquiere más valor, porque han de estar de acuerdo o consentir la decisión del menor, que no obstante sigue teniendo un importante peso en el proceso.

Se contemplan como garantías la necesidad de que el médico que asista al paciente consulte con otro médico llamado asesor sobre la práctica de la eutanasia o el suicidio asistido solicitado. También existe una Comisión de comprobación de notificaciones de casos de terminación de la vida a petición propia y de auxilio al suicidio, que están integradas por al menos un jurista (que será presidente), un médico y un experto en cuestiones éticas. Estas personas son designadas por los Ministerios de Sanidad y de Justicia por un período de 6 años. Entre sus funciones está el valorar que se han cumplido los requisitos legalmente establecidos, pedir documentación al médico complementaria si se precisa y emitir un dictamen por mayoría simple de los miembros de la Comisión del que se da copia al médico y al fiscal en caso de incumplimiento de requisitos del art. 1 de la Ley<sup>14</sup>, en cuyo caso

14 Los requisitos son: 1. Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda. 2. Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, meditada y expresa los deseos del enfermo, que ha de ser capaz y reiterarse en su voluntad, que además puede haber manifestado en un documento de voluntades anticipadas 3. Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora. 4. Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro. 5. Que se haya consultado a otro facultativo y que éste le corrobore el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación. 6. Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.

el facultativo tendrá que responder penalmente de sus actos. Además, lleva un registro de casos de los que informa a los Ministerios antes referidos. Y por último la ley contempla la existencia de un inspector regional.

En 2005 la Facultad de Medicina de la Universidad holandesa de Groningen, publicó un protocolo que establecía unas recomendaciones a seguir por los pediatras ante niños nacidos con graves problemas de salud, que se acuñó así: el protocolo Groningen. Era una guía de procedimiento, de buena praxis elaborada conjuntamente entre los doctores Eduard Vergahen y Peter Sauer<sup>15</sup>, y miembros de la Fiscalía, que pretendía servir de marco de actuación para la toma de decisiones y para que los médicos se situarían dentro de los marcos legales aceptados<sup>16</sup> pero sin garantías de no ser perseguidos penalmente por sus actuaciones, porque como ellos advertían el Ministerio de Justicia siempre podía anular la decisión de no inculpación. Los requisitos médicos a cumplir eran cinco: certeza del diagnóstico y del pronóstico; existencia de inexorabilidad y sufrimiento insoportable; confirmación del diagnóstico, el pronóstico y el sufrimiento por al menos un médico independiente del equipo médico; consentimiento de los padres, y realización del procedimiento según la norma médica aceptada.

El protocolo establecía tres situaciones diferenciadas:

a) Aquellos “recién nacidos que morirán poco después pese a mantener el empleo de tecnología médica cruenta. Son recién nacidos con una enfermedad subyacente en la que la muerte es inevitable, aunque en algunos casos pueden seguir con vida durante un breve período de tiempo”.

b) “Los recién nacidos que podrían sobrevivir, pero cuyas esperanzas acerca de la calidad de vida tras el período de cuidados intensivos son muy remotas” y

15 Ambos autores exponen sus ideas en “Decisiones de final de la vida en los neonatos, abordaje realizado en Holanda”, *Pediatrics*, 200, 60(3), pp.161-164.

16 Contrarios a este protocolo y a lo que implica se muestran MORENO VILLARES, J. y GALIANO SEGOVA, J.: “La eutanasia en niños en Holanda: ¿El final de un plano inclinado?, Cuadernos de Bioética, XVI, 2015/3ª, pp. 345-356, al afirmar que “el protocolo de Groningen es, más que otra cosa, un instrumento para tranquilizar la conciencia de los médicos y de los padres implicados en la muerte del recién nacido, manifestación del debilitamiento moral con respecto a la dignidad de la persona”. Apuestan por un desarrollo y aplicación en estos casos de los cuidados paliativos y llegado el caso de la sedación terminal. También valora los riesgos de este protocolo MARTÍN HORTIGÜELA, M.E.: “Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual”, *Cuadernos de Bioética*, XXVI 2015/2ª, pp.223-239 quien apuesta por “guías de cuidados paliativos en las UCIN con definiciones claras que permitan distinguir las decisiones de eutanasia de adecuados cuidados paliativos y que ayuden a definir los indicadores de calidad de la atención en el final de la vida en los pacientes en edad neonatal” (p. 238). Interesante por sus apreciaciones respecto a un uso no adecuado de la terminología utilizada en el protocolo, pero de la gran utilidad práctica del mismo se muestran HALLAC, J., MOYA, M.P., OLMAS, J.M, DOPAZO, S., DOLAGARAY, N.: “Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen”, *Archivos Argentinos de Pediatría*, 2009, 107(6), pp. 520-526 al referir que “en su contexto, este protocolo no aparece como una guía para la eutanasia, sino para fijar condiciones en la toma de decisiones sobre el final de la vida”.

c) “los recién nacidos con malpronóstico que no dependen de la tecnología para su estabilidad fisiológica, cuyo sufrimiento es grave y sostenido y no puede ser aliviado. Un ejemplo es el de los niños que han sobrevivido gracias a los avances tecnológicos, pero para quienes, tras finalizar el tratamiento intensivo, está claro que la vida estará llena de sufrimiento sin esperanza alguna de mejoría”.

El Comité de Derechos del Niño se interesó por la falta de información y los controles en las prácticas de eutanasia, preocupado por la falta de vigilancia de este tipo de peticiones, y porque los controles se ejercieran una vez atendida la petición. A tal efecto, en 2004 tras el análisis de los informes remitidos por los Países Bajos y por Aruba en sus Observaciones Finales<sup>17</sup> le recomendó a este país que: “a) Evaluara con frecuencia, y revisara en caso necesario, los reglamentos y procedimientos vigentes en los Países Bajos en lo que atañe a la terminación de la vida a petición para velar por que los niños, incluidos los recién nacidos con anomalías graves, para que gocen de protección especial y para que dichos reglamentos y procedimientos sean conformes al artículo 6 de la Convención; b) Adoptara todas las medidas necesarias para reforzar los controles de la práctica de la eutanasia y evitar que se lleve a cabo sin notificación, así como para velar por que se tenga en consideración el estado mental y psicológico del niño y de los padres o tutores que piden que se ponga fin a la vida al determinar si se accede o no a la petición; c) Facilitara en el próximo informe periódico mayor información sobre el cumplimiento de las leyes y reglamentos concernientes a la terminación de la vida a petición”.

En Bélgica, tuvo enorme repercusión lo sucedido en Holanda, particularmente la sentencia de 1973, pues fue la que abrió el debate sobre la eutanasia<sup>18</sup>. Fueron numerosos los intentos legislativos al respecto, que la mayoría cristiano demócrata rechazó. No es sino cuando ya no estaban en el poder, cuando vuelve a resurgir la posibilidad de legislar en la materia, lo que finalmente resulta en virtud de la Ley sobre Eutanasia de 28 de mayo de 2002. Esta ley fue modificada por ley de 28 de febrero de 2014, que incorporaba al ámbito subjetivo de esta ley a los menores de edad sin fijar el límite de edad. Así tras la reforma el art. 3 establece como ámbito subjetivo que el paciente será “mayor de edad, o menor emancipado capaz o también menor dotado de capacidad de discernimiento y consciente en el momento de formular la solicitud”. Así viene a permitir que menores maduros puedan solicitar y consentir la realización de esta práctica. No obstante, si el paciente es menor de edad no emancipado, establece una serie de garantías mayores, como la de consultar un psiquiatra o un psicólogo, indicando los motivos de la consulta. Ello con la finalidad de que el especialista consultado revise el historial médico, examine al

<sup>17</sup> CRC/C/15/Add.227, pág. 6.

<sup>18</sup> Para un análisis más en profundidad ver SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I.: “La eutanasia en Bélgica”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 86, núm. 1, enero-feb, 2012, pp. 5-19.

paciente, compruebe la capacidad de discernimiento del menor y la certifique por escrito. El médico habitual debe informar al paciente y a sus representantes legales del resultado de esta consulta. Y mantendrá una entrevista con los representantes legales del menor; comunicándoles todas las informaciones referidas al estado de salud y pronóstico, a la petición de eutanasia y a las posibilidades terapéuticas posibles y las posibilidades de cuidados paliativos y consecuencias, así como, en su caso, de su convicción junto con la del paciente de que no existe otra solución y de que su decisión es libre y voluntaria. Tras ello se asegurará que los representantes están de acuerdo con la petición del adolescente. El sistema de garantías establecidos para poner frente a las malas praxis, abusos o la clandestinidad es muy similar al holandés anteriormente descrito.

El derecho a morir con dignidad en Colombia ha tenido un gran valedor; la propia Corte Constitucional. En su sentencia C-239 del magistrado Carlos Gaviria Díaz se podía leer esta importante conclusión en la materia que abordamos: “Se admite que, en circunstancias extremas, el individuo pueda decidir si continúa o no viviendo, cuando las circunstancias que rodean su vida no la hacen deseable ni digna de ser vivida, v. gr., cuando los intensos sufrimientos físicos que la persona padece no tienen posibilidades reales de alivio, y sus condiciones de existencia son tan precarias, que lo pueden llevar a ver en la muerte una opción preferible a la sobrevivencia. En Colombia, a la luz de la Constitución de 1991, es preciso resolver esta cuestión desde una perspectiva secular y pluralista, que respete la autonomía moral del individuo y las libertades y derechos que inspiran nuestro ordenamiento superior”. La Corte hizo valer los postulados constitucionales en su principal conclusión que fue elevar a derecho fundamental el derecho a morir sobre la base de que “el derecho a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no solo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de autonomía como sujeto moral”. Esta sentencia exhortó al Congreso de la República para regular el homicidio por piedad a partir de los siguientes criterios:

“1. Verificación rigurosa, por personas competentes, de la situación real del paciente, de la enfermedad que padece, de la madurez de su juicio y de la voluntad inequívoca de morir. 2. Indicación clara de las personas (sujetos calificados) que deben intervenir en el proceso. 3. Circunstancias bajo las cuales debe manifestar su consentimiento la persona que consiente en su muerte o solicita que se ponga término a su sufrimiento: forma como debe expresarlo, sujetos ante quienes debe expresarlo, verificación de su sano juicio por un profesional competente, etc. 4. Medidas que deben ser usadas por el sujeto calificado para obtener el resultado filantrópico. 5. Incorporación al proceso educativo de temas como el valor de la

vida y su relación con la responsabilidad social, la libertad y la autonomía de la persona, de tal manera que la regulación penal aparezca como la última instancia en un proceso que puede converger en otras soluciones”.

El testigo de esta importante resolución, lo recogió el magistrado Vargas que en su sentencia T-979 impuso tareas específicas al Ministerio de Salud y Protección Social (MINSALUD) para garantizar y proteger el derecho a morir dignamente en Colombia. Así esta sentencia supuso el logro de tres grandes retos: que cada hospital o clínica tuviera un comité interdisciplinario encargado de verificar el cumplimiento de los requisitos exigidos, básicamente que existe voluntad individual (consentimiento libre, informado e inequívoco) y que existe una enfermedad terminal; que se definiera o concretara con indicadores la condición de “enfermo terminal”, para lo que se publicaron parámetros que actuaban como recomendaciones y no como imposiciones; y que se estableciera un protocolo para el procedimiento, que determinó la creación de un comité de expertos de cuyo consenso nació el documento. La importancia de este fallo es que Colombia es el único país de América Latina con un procedimiento establecido para la eutanasia legal.

Igualmente se ha avanzado en materia de eutanasia para niños y niñas y adolescentes, que quedó autorizada sin normativa en virtud de Sentencia de la Sala Quinta de Revisión de la Corte Constitucional de Colombia T-544 de 25 de agosto de 2017 sobre una petición relacionada con el ejercicio del derecho a la muerte digna y al acceso a la misma por parte de los servicios de salud a un joven de 13 años que padecía parálisis cerebral severa desde su nacimiento, que ejercitaban sus progenitores ante la situación grave que le llevaba a “desarrollar enfermedades que hacen cada día más difícil su existencia, provocando gran sufrimiento y presentando sofocamiento por falta de oxígeno de día y de noche y con tratamientos que además de tardíos son ineficaces”. Así al igual que hiciera la sentencia T-979, ésta ordenó la expedición de una regulación para garantizar el derecho a la muerte digna de esta infancia y adolescencia sobre la base de que, aunque los pronunciamientos de la Corte Constitucional sobre el derecho fundamental a la muerte digna se emitieran respecto de casos relativos a personas mayores de 18 años, no comportaba una limitación con respecto a la titularidad del derecho fundamental a la muerte digna fundada en la edad. Por ello en aplicación de los principios de igualdad y no discriminación, defensa del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, y la efectividad y prioridad absoluta de sus derechos, y de la ausencia de argumentos razonables para hacer una diferencia, se les considera que son titulares del derecho fundamental a morir dignamente. Así las cosas, reconoce que lo contrario llevaría a admitir que mientras un Estado impide que los adultos sufran intensamente las consecuencias de una enfermedad terminal gracias a este derecho, permitiría que estos niños y adolescentes en

idéntica situación que los adultos sufrieran, lo que supondría consentir tratos crueles e inhumanos que afectarían a su dignidad<sup>19</sup>. De este mandato salió la Resolución 825 de 2018 que estableció el procedimiento para hacer efectivo su derecho a morir con dignidad. Esta norma vino a establecer quién podía o no acogerse a este derecho, de tal suerte que consideró titulares del mismo a quienes aquejados de enfermedad terminal tuvieran:

a) 6 a 12 años y contaran con la autorización de su representante legal. Si bien establece que sólo se dará autorización en estos supuestos a casos excepcionales. No en vano, es la primera normativa que rebaja tanto la edad para consentir.

b) 12 a 14 años que cuenten con la autorización del representante legal, si bien en caso de conflicto, señala que es la voluntad del adolescente la que prevalece. Esto supone también una rebaja respecto a la edad sanitaria en España que se sitúa en los 16 años, pero respecto la que ya hemos analizado todas las dudas que genera.

c) 14 a 17 años cuyos padres sean informados. Nada dice de que tengan que participar en el proceso de toma de decisión. Esto supondría reconocer en plenitud su derecho de autonomía personal.

El médico estará obligado a informar a los representantes de la solicitud y manifestarles el derecho que asiste al adolescente a cuidados paliativos. Evaluará su enfermedad para ver si se encuentra en fase terminal y si el adolescente tiene la capacidad para tomar decisiones en el ámbito médico e identificar y proveer los apoyos que precise para comunicar su decisión. Se valorará la manifestación del sufrimiento del adolescente, que éste sea constante e insoportable. Y también su condición psicológica y emocional y se detectarán las posibles presencias de conflictos de intereses o ganancias secundarias por parte de quién ejerza la patria potestad o la presencia del síndrome del cuidador cansado. Todos los resultados de las pruebas y valoraciones realizadas los reflejará en su historia clínica en la que dará su propia apreciación.

En todo momento, en cualquier fase del proceso en el que esté, el niño, niña o adolescente podrá desistir y optar por otros tratamientos o cuidados paliativos. Y será un deber del médico dar traslado de dicho desistimiento a quién corresponda y con inmediatez.

---

19 Esta visión avanzada del reconocimiento en Colombia del derecho a la muerte digna de la infancia y adolescencia como un derecho fundamental contrasta con otras visiones en Latinoamérica en países como Chile, véase BECA LEIVA, J.P. y LEIVA L.A.: Podría ser aceptable la eutanasia infantil?, *Revista Chilena de Pediatría*, núm. 85 (5), Sept-Octubre, 2014, pp. 608-612, donde se sostiene que la eutanasia de niños podría ser aceptable sólo de manera muy excepcional ante situaciones en las cuales hubiesen fracasado las medidas de cuidado paliativo.

En casos de niñas y niños de 6 a 12 años, el médico deberá antes de elevar propuesta alguna al Comité, evaluar las readecuaciones del esfuerzo terapéutico o de cuidados que precise, y asegurarse que la solicitud es libre y voluntaria, sin interferencia de terceros. También deberá solicitar una valoración de psiquiatría infantil para con exhaustividad asegure la identificación de un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional y la constatación que tenga del concepto de muerte propia como algo irreversible e inexorable. Sólo así se entiende que puede sostenerse si la voluntad está informada y es inequívoca y estable.

Están excluidos para solicitar el procedimiento eutanásico: los niños y niñas menores de 6 años, incluidos los recién nacidos y neonatos, aquellos que presenten alteración de conciencia, quienes tengan discapacidades intelectuales y/o presenten trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

La solicitud de eutanasia debe ser aprobada por el Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, el que estará conformado por un médico pediatra, un abogado y un psicólogo clínico. Este Comité está llamado a velar por el cumplimiento de los requisitos e informará al médico y éste a su vez al niño, niña o adolescente, así como a su legal representante sobre el acuerdo alcanzado y los términos del mismo. Si bien la fecha se acordará con el paciente siempre.

Los criterios para garantizar el derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia de niño, niña o adolescente serán los siguientes: a) Prevalencia del cuidado paliativo. b) Prevalencia de la autonomía del paciente c) Celeridad. Las personas que participen en el procedimiento de morir con dignidad a través de la eutanasia, lo impulsarán oficiosamente y evitarán dilaciones y barreras en el mismo d) Oportunidad. Implica que la voluntad del sujeto sea cumplida a tiempo e) Imparcialidad. Las personas deberán actuar teniendo en cuenta la finalidad del procedimiento de eutanasia tendente a garantizar una decisión producto del desarrollo de la autonomía de la voluntad del niño, niña o adolescente sin discriminaciones. En consecuencia, no podrán argüir cualquier clase de motivación subjetiva, sin perjuicio de la objeción de conciencia.

### ***B) Análisis de la legislación española sobre eutanasia en ciernes: ¿una oportunidad perdida?***

Al Congreso de los Diputados han llegado numerosos proyectos de ley para regular la eutanasia y para despenalizarla<sup>20</sup>. Hoy sigue siendo delito en nuestro país

<sup>20</sup> Para un análisis en detalle de cuál ha sido en España el camino hacia el reconocimiento del derecho a la muerte digna puede verse MONTES, L., MARIN, F., PEDRÓS, F. Y SOLER, F.: *Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna*, Ed. Akal, Madrid, 2012, pp.45 y ss.

el suicidio asistido y la eutanasia con penas que van de dos a cinco años en el primer caso y de seis a diez años en el segundo (art. 143 CP). Pese a los avances que sobre esta materia se han dado en otros países, ninguno de los intentos ha tenido éxito hasta la fecha en España. En la actualidad hay una nueva proposición registrada por el Partido Socialista<sup>21</sup>. Su oportunidad aparece justificada en la propia Exposición de Motivos como “una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia”. El legislador pretende introducir en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual como es la eutanasia, entendiendo por ella “la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios”. Como se reconoce, se trata de un derecho interconectado pero no dependiente de ninguno, así se dice que “la eutanasia conecta con un derecho fundamental de la persona constitucionalmente protegido como es la vida, pero que se debe cohonstar también con otros derechos y bienes, igualmente protegidos constitucionalmente, como son la integridad física y moral de la persona (art. 15 CE), la dignidad humana (art. 10 CE), el valor superior de la libertad (art. 1.1 CE), la libertad ideológica y de conciencia (art. 16 CE) o el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE)”. Y en tales contextos “el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos con los que debe ser ponderado, toda vez que *no existe un deber constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa y en contra de la voluntad del titular del derecho a la vida*. Por esta misma razón, el Estado está obligado a proveer un régimen jurídico que establezca las garantías necesarias y de seguridad jurídica”.

La referencia consignada en este texto legal es a personas, a derechos fundamentales, a enfermedades o padecimientos incurables que son para quien los sufre inaceptables y que no han podido ser mitigados por otros medios. Y la pregunta es obligada, por qué en el art. 5, sólo sitúa como titulares del derecho a la eutanasia a las personas mayores de edad, capaces y conscientes en el momento de la solicitud. ¿Qué pasa con quienes no han cumplido 18 años? ¿Por qué no son sujeto de derecho? ¿Dónde queda la capacidad para decidir en el ámbito sanitario reconocida por la LAP para quienes han cumplido los 16 años? ¿Dónde deja aparcados el legislador los derechos fundamentales de la infancia y adolescencia que también han sido consagrados en textos legales? ¿Acaso no padecen y sufren como los adultos cuando son aquejados como ellos de enfermedades graves e incurables? En este contexto haríamos nuestro el argumento de la Corte constitucional colombiana ofrecido en sentencia T-544, arriba expuesto,

21 Puede consultarse el texto íntegro de la propuesta en el siguiente link: [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L13/CONG/BOCG/B/BOCG-13-B-64-1.PDF](http://www.congreso.es/public_oficiales/L13/CONG/BOCG/B/BOCG-13-B-64-1.PDF)

cuando decía que un Estado que negara el derecho a la eutanasia a niños, niñas y adolescentes y se lo reconociera sólo a personas adultas, como es el caso, estaría consintiendo tratos crueles e inhumanos que afectarían a la dignidad de aquellos y que resultaría de todo punto injustificable y en tal sentido contrario a los principios de igualdad y no discriminación, y la propia defensa del interés superior del menor:

Si la norma no hubiera establecido edad concreta, si hubiera apelado sólo a un requisito de capacidad de entender y querer evaluable objetivamente en cada caso concreto de conformidad con la LAP, ahora cabrían interpretaciones más favorables para la posición de los adolescentes que, de momento y con este texto, tienen cerrada la puerta de acceso a una muerte digna por vía de la eutanasia. Confiemos en que las enmiendas en trámite parlamentario, con base en alguno de los argumentos ofrecidos u otros, la abran.

Nuestro ordenamiento jurídico se ha de concebir como una unidad, de tal suerte que al abrigo de los derechos de la infancia y adolescencia vendrán instrumentos jurídicos gestados para la defensa de sus derechos, como la Convención de Derechos del Niño, el Convenio de Oviedo o la Carta Europa de Niños y Niñas Hospitalizados, a los que ya nos hemos referido, o la propia Carta Europa de Derechos del Niño de 1992, que suponen frenos actuales ante sufrimientos físicos y morales, ante experimentos que comporten riesgos injustificados que no redunden en un beneficio personal y directo en su salud, y eviten configurarlos como objeto de tratamientos inútiles o experimentos científicos o terapéuticos sin base alguna. Por encima de todo, está el interés jurídico del menor que ha de determinarse valorando las circunstancias del caso. En los supuestos en que la vida ya no es posible, en que la dignidad de la misma es inexistente, en el que los padecimientos son insoportables e incurables, qué duda cabe que el interés jurídico del menor es dejar de sufrir, es morir en paz. Todo lo que hagamos por dilatar el momento sirviéndonos de avances médicos o de cuidados en contextos en los que su voluntad libre y consciente no es otra que poner fin a su padecimiento, será alargar su muerte en vida, y prolongar injustificadamente su sufrimiento y el de quienes le rodean.

### **3. Los cuidados paliativos: de dónde venimos y hacia dónde caminar.**

En la última década son varias las Comunidades Autónomas que han legislado sobre los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de la vida. Es el caso de Andalucía en 2010, Navarra en 2011, Canarias en 2015, Euskadi en 2016, Madrid en 2017, Asturias en 2018, y la Comunitat Valenciana en 2018. Otras que también han regulado la materia han optado por otras denominaciones y han buscado hacer referencia explícita al proceso de la muerte obviando, incluso en algunos casos, toda referencia a la dignidad de la persona, como el caso de Aragón en 2011 y Baleares en 2015, o han buscado de propósito apelar a los destinatarios

de esos derechos y garantías -las personas enfermas terminales-, como es Galicia cuya ley data del 2015. Otras Comunidades Autónomas, sin embargo, como Cantabria, Castilla-León, Castilla La Mancha, Cataluña, Extremadura, Navarra o La Rioja no cuentan con legislación propia en la materia, aunque algunas sí con normativa sobre testamento vital o documento de últimas voluntades.

Se trata de un cuerpo normativo importante pues la confusión de conceptos que impera en el ámbito sanitario y las dudas que acompañan a las actuaciones médicas, así como a los derechos e intereses y también a las obligaciones específicas; justifica sobradamente disponer de una normativa clarificadora y expositiva de los requisitos que han de valorarse para las intervenciones sanitarias.

En todas estas leyes sobre cuidados paliativos hay un artículo específico dedicado a la situación de los derechos de las personas menores de dieciocho años en el proceso final de la vida. En la totalidad de ellos se reconoce a estos adolescentes como titulares de los derechos que en estas normas se enuncian; en particular es generalizada la consagración del derecho a recibir información sobre su estado de salud, enfermedad y sobre los posibles tratamientos o intervenciones propuestas de forma adaptada a su edad, a su capacidad de comprensión y grado de madurez o desarrollo mental y su estado afectivo o psicológico, así como el derecho a que sus opiniones sean escuchadas y tenidas en cuenta. Conviene en este ámbito destacar muy significativamente el texto del art. 11 de la 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 que no sólo remite a los derechos que con carácter general reconocen estas leyes para los sujetos destinatarios de los cuidados paliativos, sino que realiza un detallado elenco de derechos propios de la infancia y adolescencia que es de reseñar por lo que implica de respeto a los postulados reconocidos en textos nacionales e internacionales específicos para este colectivo de personas<sup>22</sup>.

---

22 Estos derechos específicos son los siguientes: a) A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece. b) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales. c) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres y madres o de las personas que los sustituyan, quienes no asistirán como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos. d) A contactar con sus padres y madres, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, para lo cual dispondrán de los medios adecuados. e) A ser hospitalizados, cuando lo sean, junto a otros menores, por lo que se evitará todo lo posible su hospitalización entre personas adultas. f) A disponer de locales adecuados que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juego, de acuerdo con las normas oficiales de seguridad y accesibilidad. g) A proseguir su formación escolar y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición. h) A disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros, medios audiovisuales u otros recursos didácticos y de entretenimiento adecuados a su edad. i) A la seguridad de recibir los cuidados precisos, incluso si para ello fuera necesaria la intervención de la justicia, en los casos en que los padres y madres o la persona que los sustituya se los negaran, por razones religiosas, culturales o cualesquiera otras, o no estuvieran en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la necesidad, debiendo prevalecer en todos los casos el derecho a la vida y a la integridad física de la persona menor de edad<sup>23</sup>. Menos prolijo, pero también

Por cuanto a la capacidad para decidir, nos encontramos con la siguiente paradoja, la práctica unanimidad de las leyes de cuidados paliativos, excepto Aragón<sup>23</sup>, reconocen como sujetos legitimados en este ámbito de los cuidados paliativos a menores mayores de dieciséis años y a los menores emancipados. Mientras, la ley llamada a dar autonomía al paciente, la LAP en su redacción 9.3 ofrecida por la Ley 26/2015 viene en casos en que la vida o la salud corren riesgo a refugiarse en el consentimiento por representación, eliminando la autodeterminación del menor a decidir sobre su propia salud en estos casos. Estas leyes autonómicas han mantenido con carácter general la redacción originaria del art. 9.3 hoy derogada. La cuestión polémica es que estas leyes aprobadas con posterioridad a la entrada en vigor de esa norma, como son las leyes de cuidados paliativos de Galicia, Euskadi, Madrid y la propia Comunitat Valenciana no han sido recurridas de inconstitucionalidad por exceso de competencia al contravenir lo dispuesto por el legislador estatal en la Ley básica de Autonomía del Paciente de 2002. Y por consiguiente están vigentes sus postulados, como los de las que se dictaron bajo vigencia del texto de 2002, que contemplan un status más garantista para los adolescentes maduros y su capacidad de decidir en materia sanitaria, en particular sobre el final de su vida, en un sentido mucho más acorde a cuantos criterios de interpretación internacionales y nacionales de normas relativas a infancia y adolescencia hemos ido refiriendo. Entendemos que, salvo que se planteara una cuestión de inconstitucionalidad o se pretendiera considerar inaplicables estos preceptos, mientras no exista conflicto de intereses que se judicialice, y aun así habría que ver, pueden aplicarse. En todos estos casos, cabría la posibilidad de dejarles consentir y acudir a los padres/madres o representantes sólo para oír su opinión en el proceso de toma de decisión, pero en modo alguno para que sean quienes decidan, como busca de propósito el legislador de 2015. Pero la Fiscalía

---

reseñable es el texto del art. 10 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir de la Comunidad de Madrid, que recoge tan sólo los derechos de los epígrafes a) a la e) que enumera la ley vasca.

- 23 El art. 11 de la ley de 2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte de la Comunidad de Aragón, establece un régimen especial al rebajar la edad para consentir a 14 años en su apartado segundo y siguientes cuando refiere: "Si el paciente menor de catorce años tiene suficiente juicio para entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el consentimiento informado será otorgado por el mismo, pero se requerirá la autorización conjunta de los titulares de la autoridad familiar o del tutor; en caso de negativa de alguno de ellos, su autorización podrá ser suplida por el Juez. Contra la voluntad del menor solo será posible practicar intervenciones sanitarias con autorización judicial en interés del mismo.  
Si el paciente menor de catorce años no tiene suficiente juicio, solo será posible practicar intervenciones sanitarias cuando lo exija su interés, apreciado conjuntamente por los titulares de la autoridad familiar o el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.  
3. Las personas menores mayores de catorce años podrán prestar por sí mismas consentimiento informado y otorgar documento de voluntades anticipadas, con la asistencia, en los casos previstos en el artículo 21 de la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, de uno cualquiera de sus padres que esté en ejercicio de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor. La imposibilidad de prestar la asistencia permitirá al menor solicitarla a la Junta de Parientes o al Juez. Las mismas normas se aplicarán para la revocación del consentimiento informado y para el rechazo de la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios, en los términos previstos en el artículo 8 de esta Ley.  
Si el paciente menor mayor de catorce años no está en condiciones de decidir, la intervención sanitaria solo será posible cuando lo exija el interés del mismo apreciado por uno de los titulares de la autoridad familiar o por el tutor y, subsidiariamente, por el Juez".

General en su circular I/2012, aún ha ido más allá al decir que “en estos supuestos el dictamen del Fiscal debe partir de que puesto que los menores de edad, entendiéndose por tales los menores de dieciocho años se encuentran en proceso de formación y no han alcanzado la plena capacidad, no puede darse relevancia a decisiones propias o de sus representantes legales cuyos resultados sean la muerte o graves daños para su salud”. ¿No cabría que la Fiscalía repensara sus criterios para contextos como el de las enfermedades terminales o los cuidados paliativos? ¿Es posible que los valores a proteger en estos casos sean distintos la vida y la salud que ya no son posibles? ¿Dónde quedan los otros derechos constitucionales que deben valorarse como la libertad, la autonomía de la voluntad y la dignidad?<sup>24</sup>.

En casos en que exista conflicto de intereses y se afecten los intereses vida o salud, las decisiones a tomar deberán ponerse en conocimiento a 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 en cumplimiento de su deber para adoptarán las medidas que considere necesarias para salvaguardar la vida o salud del paciente.

En estos contextos de conflicto hay autores que con gran acierto consideran preferible “evitar la judicialización en la medida de lo posible y optar por fórmulas flexibles e individualizadas de autocomposición de intereses al logro de decisiones consensuadas, con vista al entendimiento mutuo de los puntos de vista de todo orden implicados en el conflicto (éticos, deontológicos, médicos, etc.) entre las partes involucradas (médicos, centro de salud, familia, menores) en orden a mantener y preservar las relaciones familiares”<sup>25</sup>.

#### **4. El derecho a rechazar un tratamiento y a revocar el consentimiento informado en enfermedades terminales.**

Frente a las resistencias encontradas para que un tercero preste apoyo a morir, nuestro legislador en la LAP en 2002 reconoció el derecho del paciente a no recibir tratamientos que alarguen sus vidas. Un derecho que posteriormente sería recogido en las llamadas leyes de muerte digna o de cuidados paliativos que también constituyen, como hemos analizado, una vía para la muerte digna.

24 GALLEGO, S. y MUÑOZ, L.: La reforma del consentimiento por representación. ¿Una puerta abierta al encarnizamiento terapéutico?, *La Nueva España*, 27-02-2016 con acierto plantean si pedir o acceder a una limitación del esfuerzo terapéutico o incluso a una sedación paliativa es una decisión contraria a los intereses “vida y salud”, y estos casos serían llamados a ser judicializados cuando la vida y la salud ya no son posibles.

25 LUQUIN BERGARECHE, R.: “El derecho de autonomía del paciente menor: Virtualidad de la mediación en conflictos sanitarios con menores”, *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 23, enero, 2017, pp. 236.

Este derecho cobra particular sentido, por cuanto el rechazo a un tratamiento médico en casos de enfermedad terminal, puede sin lugar a dudas acortar la duración de la vida y evitar el sufrimiento innecesario.

El criterio de la Fiscalía en la mencionada Circular 1/2012 es “descartar la voluntad del menor, incluso del menor maduro y el mayor de 16 años respecto del rechazo a tratamientos médicos de carácter vital”. Y ello por cuanto que “los menores de edad están en proceso de formación y hasta los 18 años no alcanzan la plena capacidad, se encuentran teóricamente bajo la protección del Estado, por lo 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 interesado. Sólo así pueden preservarse las condiciones del futuro ejercicio de la plena autonomía del sujeto”. La resolución de la Fiscalía daba respuesta ante el confuso panorama legal existente a los conflictos sobre transfusiones de sangre que surgen con miembros de la doctrina de los Testigos de Jehová<sup>26</sup> y a otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de grave riesgo.

Pero como decíamos con anterioridad, esta circular de la Fiscalía no es aplicable, ni debiera ser directriz en los casos de enfermedades terminales. En estos casos consideramos que el daño no es provocado por la negativa a un tratamiento en sí, el que fuere, al que por LAP (art. 2.4) se tiene derecho; el daño es previo y es irreversible, es la enfermedad terminal en sí misma considerada que provocará el final de la vida. La muerte es segura en estos casos, no es evitable en la mayor parte de ellos, según los diagnósticos y los pronósticos médicos contrastados. La muerte no es evitable con la aceptación del tratamiento concreto que fuere, la vida no se alarga con el acceso al mismo, sólo se agranda el sufrimiento del niño, niña o adolescente por aplicación de medidas o actuaciones que suponen generalizadamente un encarnizamiento terapéutico sin objetivo real de procurar beneficios directos.

No es posible que desandemos el camino, el rechazo a las intervenciones médicas propuestas y a la retirada de tratamientos ya instaurados a pesar del riesgo que implique para la vida del paciente es un derecho consagrado en textos normativos. Es un derecho que requiere de información previa de los efectos y de los riesgos del rechazo o la retirada. Es un derecho que por tanto debe ser respetado y también la decisión tomada, aunque no coincida con el criterio clínico. El derecho alcanza a no sufrir perjuicio por la decisión en la atención destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y a hacer más digno y soportable el proceso final de la vida. En igual sentido también se reconoce como derecho la revocación del consentimiento informado dado en cualquier momento

---

26 STC núm. 154/2002, de 18 de julio. Recurso de amparo núm. 3486/97.

previo a la intervención o al tratamiento como han reconocido expresamente varias Comunidades Autónomas en sus leyes de cuidados paliativos como Aragón (art. 11), Baleares (art.11), Galicia (art.13) y Navarra (art.12). Si bien cabría entender que las demás por aplicación de los derechos que le son aplicables a personas adultas también podrían alcanzarles.

De especial interés por cuanto al rechazo a los tratamientos son los avances del TEDH por consolidar el derecho a elegir cómo y cuándo morir en claro respetando el derecho a la autonomía personal como una manifestación del respecto a la vida privada del art. 8 Convención Europea de Derechos Humanos<sup>27</sup>. El caso del bebé Charlie Gard en este contexto es relevante por cuanto que aquí el TEDH, consciente de que este niño estaba expuesto a un “dolor y un sufrimiento continuo”, y que el tratamiento experimental al que sus padres querían someterle no tenía perspectivas de éxito ni iba a ser beneficioso para el niño, decidió resolver para que éste fuera desconectado de las máquinas, respaldando con ello la decisión del Alto Tribunal de Justicia del Reino Unido, que autorizó al hospital a retirar la ventilación artificial a Charlie.

En España hay otro caso paradigmático. Es el caso de Andrea, la niña gallega con una enfermedad rara neurodegenerativa, cuya muerte digna tuvo que llegar a los Tribunales. Sus padres pedían que se le retiraran los soportes vitales, el Comité de Bioética de Santiago recomendó retirarle las máquinas porque su cuerpo ya no aguantaba literalmente más, pero el servicio de Pediatría y la dirección del hospital se opuso por razones de ética. El Tribunal dio la razón a los padres.

Para que nuestras vidas no queden a criterio del responsable que nos toque en el momento de la muerte, es necesario que nuestras normas sean claras, que nuestras instituciones no objeten de sus responsabilidades, que las garantías se establezcan y se cumplan y que haya mecanismos de autocomposición de intereses que eviten el recurso a los Tribunales por garantista que éste pueda resultar para quién demanda morir en paz.

#### IV. CONCLUSIONES.

Los derechos de las personas en el proceso final de sus vidas han experimentado avances significativos en nuestro país en los últimos años. El derecho a la muerte digna es un derecho fundamental de toda persona, también de las niñas, niños y adolescentes. No reconocerles como titulares del mismo en tanto que personas, los expondría a un trato diferenciado arbitrario con respecto a los adultos, vulneraría sus derechos fundamentales básicos a la libertad, la autonomía de la

27 CLIMENT GALLART, J.: “La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a la disposición de la propia vida”, *Actualidad jurídica Iberoamericana*, núm. 8, febrero, 2018, pp. 124-137.

voluntad y la dignidad; y legitimaría tratos inhumanos y degradantes en situaciones irreversibles y descorazonadoras por la injusticia que representan las muertes de personas de corta edad, a tenor de la alteración que suponen para el orden natural de las cosas. Su reconocimiento efectivo como derecho subjetivo requiere de normas claras que lo doten de las suficientes garantías, de procesos y criterios que no generen dudas en la toma de decisiones, de mecanismos habilitados para composición voluntaria de intereses y no generadores de fuentes de conflicto. Queda mucho por hacer. Pero la falta de legislación adecuada no debe impedir que los derechos fundamentales de las personas se desconozcan.

La capacidad de decidir de los menores maduros en el ámbito sanitario en contextos de riesgo para la vida o salud ha sufrido una considerable involución a raíz de la reforma del legislador de 2015 que abre de nuevo la caja de Pandora. No nos resignamos a desandar el camino que se había avanzado en el reconocimiento de sus derechos desde la LAP de 2002 y en la necesidad de valorar y ponderar en cada caso su capacidad progresiva con todas las consecuencias, también en la libertad y autonomía para decidir cuándo, cómo y dónde morir en casos de enfermedad terminal. Las limitaciones que a su autonomía personal se contemplan por el legislador y se justifican por la Fiscalía General entendemos que no resultan aplicables a estas situaciones de enfermedad terminal por los bienes jurídicos que se ponderan (vida y salud) y los que se obvian (libertad, autonomía y dignidad) cuando son los que en estos contextos importan.

El recorrido por los importantes fallos judiciales que culminaron en legislaciones hoy vanguardia en el reconocimiento del derecho a la eutanasia de la infancia y adolescencia como la holandesa, la belga o la colombiana, nos apuntan un camino que está por recorrer en nuestro país, no exento de polémica, de dudas razonables, pero al que no cabe cerrar la puerta atrapados por los miedos, los credos y los apriorismos. Nuestro legislador estatal parece estar lejos aún de querer hacerle frente con la regulación del derecho a la eutanasia que sólo reconoce como titulares del mismo a mayores de dieciocho años. Por su parte, las legislaciones autonómicas en materia de cuidados paliativos reconocen un conjunto importante de derechos para evitar el sufrimiento hasta que la muerte llegue y reconoce en este proceso un papel destacado al menor mayor de dieciséis años y al menor emancipado, que colisiona abiertamente con el rol que le asigna, en situaciones en que la vida y la salud está en riesgo, la Ley de Autonomía del Paciente tras la reforma. Cabe estar vigilantes ante las limitaciones que pudiera experimentar otra de las manifestaciones de la muerte digna, el derecho a rechazar tratamientos de soporte vital aun a sabiendas de que acorte la vida y no prolongue por más tiempo el sufrimiento.

Hay que seguir realizando avances sobre los que se cimiente sólidamente la libertad de morir con dignidad de niñas, niños y adolescentes en España. El derecho a morir con dignidad no es cualquier derecho, es el último que podremos exigir y ejercitar por nosotros mismos en vida. Por ello resulta crucial defender con valentía y sentido de la responsabilidad y la coherencia con nuestros derechos y libertades fundamentales que la autonomía de la voluntad triunfe sobre el paternalismo.

## BIBLIOGRAFIA

ALVENTOSA DEL RÍO, J.: "Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España", *Revista Boliviana de derecho*, núm. 20, julio, 2015, pp. 264-291.

"Consentimiento informado del menor en España: Reformas recientes", *Actualidad Jurídica Iberoamericana* núm. 10 bis, junio 2019, pp. 515-546.

BECA LEIVA, J.P. y LEIVA L.A.: ¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?, *Revista Chilena de Pediatría*, núm. 85 (5), septiembre-octubre, 2014, pp. 608-612.

BERROCAL LANZAROT, A.I.: "Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación", *Actualidad Jurídica Iberoamericana* núm. 8, febrero 2018, pp. 156-212.

BLASCO IGUAL, M.C.: "El consentimiento informado del menor de edad en materia sanitaria", *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 35, 2015, pp. 32-42.

CLIMENT GALLART, J.: "La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a la disposición de la propia vida", *Actualidad jurídica Iberoamericana*, núm. 8, febrero, 2018, pp. 124-137.

DEL CAMPO ÁLVAREZ, B.: "Consentimiento informado de los menores. Situaciones problemáticas y el menor maduro: especial referencia a la STC 154/2002", *Actualidad Jurídica Iberoamericana* núm. 8, febrero 2018, pp.213-229.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, J.: "Problemas del consentimiento informado 'por representación'", en *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas 22, 2010, pp. 38-101.

GALLEGO, S. y MUÑOZ, L.: La reforma del consentimiento por representación. ¿Una puerta abierta al encarnizamiento terapéutico?, *La Nueva España*, 27-02-2016 <https://asturiaslaica.com/2016/02/28/la-reforma-del-consentimiento-por-representacion/>

GARCÍA ROCHA, M.P.: "El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud", *Revista Bioderecho.es*, núm. 2, 2015, pp. 1-46.

HALLAC, J., MOYA, M.P, OLMAS, J.M, DOPAZO, S., DOLAGARAY, N.: "Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen", *Archivos Argentinos de Pediatría*, 2009, 107(6), pp. 520-526.

LUQUIN BERGARECHE, R.: "El derecho de autonomía del paciente menor: Virtualidad de la mediación en conflictos sanitarios con menores", *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 23, enero, 2017, pp. 223-238.

MARTÍN HORTIGÜELA, M.E.: "Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual", *Cuadernos de Bioética*, XXVI 2015/2ª, pp. 223-239.

MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F.: "La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad", *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 2016, pp. 6-11.

MONTES, L., MARIN, F., PEDRÓS, F. Y SOLER, F.: *Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna*, Ed. Akal, Madrid, 2012, pp.45 y ss.

MORENO VILLARES, J. y GALIANO SEGOVA, J.: "La eutanasia en niños en Holanda: ¿El final de un plano inclinado?", *Cuadernos de Bioética*, XVI, 2015/3ª, pp. 345-356.

Observaciones del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas: núm.4 (2003) "La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño"; núm.12 (2009) "El derecho del niño a ser escuchado"; núm. 14 (2013) "El derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial" y núm. 15 (2013) "El derecho del niño al disfrute más alto nivel posible de salud".

OJEDA RIVERO, R.: "El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo", *Indret*, Julio, 2015, pp. 1-39.

PARRA LUCÁN, M.A.: "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español", *Aranzadi Civil*, núm. 1, 2003, pp. 1901-1930.

ROMEO MALANDA, S.: "La evolución del valor jurídico del consentimiento de los menores de edad. Especial referencia al aborto", *XVIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario sobre Actualización y puesta al día en derechos de información y autonomía de los pacientes: Especial referencia al consentimiento informado*, pp.1-15.

SÁNCHEZ JACOB, M., RIAÑO GALÁN, I., Y MARTÍNEZ GONZÁLEZ C.: "Evaluación de los conocimientos legales y éticos de los profesionales sanitarios en relación con el adolescente", *Revista Pediatría de Atención Primaria*, núm. 39, julio-septiembre, 2008, pp. 59-72.

SARRIÓN ESTEVE, J.: Cuestiones legales de los ensayos clínicos en menores a la luz de la nueva normativa europea”, vol. 26 Extraordinario, XXV Congreso, 2016, pp. 255-262.

SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I.: “La eutanasia en Bélgica”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 86, núm. 1, enero-feb, 2012, pp. 5-19.

VERHAGEN, A.A.E. Y SABER, P.J.J.: “Decisiones de final de la vida en los neonatos, abordaje realizado en Holanda” en *Pediatrics*, 2005, 60(3), pp.161-164.

