

AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y TRATAMIENTO MÉDICO EN MENOR O ADULTO INCONSCIENTE ANTE EL TEDH: CUESTIONES ÉTICAS Y PROBLEMAS JURÍDICOS

GLORIA MORENO BOTELLA
Universidad Autónoma de Madrid

Resumen: En el siguiente trabajo trataremos de examinar como cuestión de fondo la virtualidad de la autonomía de la voluntad del paciente cuando es menor o está inconsciente debiendo ser aquella, sustituida por los padres o representantes legales del enfermo. A tal fin examinamos una serie de casos que se han planteado recientemente ante el TEDH con objeto de averiguar si el Tribunal ha establecido algunos criterios generales que puedan ayudar en la resolución de los conflictos relacionados con el proceso final de la vida o si más bien como parece el TEDH lejos de ofrecer alguna solución general resuelve los casos remitiéndose a las regulaciones existentes en los distintos Estados y sobre la base de la doctrina del margen de apreciación. En una primera parte del trabajo prestamos atención a los problemas éticos que se vislumbran en un tema en cuya raíz se encuentra el hipotético derecho a eliminar el sufrimiento. La segunda parte del trabajo recoge una serie de casos que se han planteado ante el TEDH sobre el conflicto con objeto de saber cuál ha sido el interés que el Alto Tribunal ha hecho prevalecer.

Palabras clave: Eutanasia, soporte vital, dignidad humana, vida digna, muerte digna, bioética, TEDH.

Abstract: In this work we will try to examine a list of cases in order to determine whether the ECHR have general criteria that can help in the resolution of the conflicts related to the final process of life, which are not easy and, of course, are loaded with a huge dose of subjectivity. There is the need of every human being to alleviate suffering, that is, a hypothetical right not to suffer and that it is recognized and guaranteed by the State. To do this, we first look at the difficult problem of determining the concept of human dignity and its relation to the autonomy of the will. The second part of the work includes a series of cases that have been raised before the ECHR on the conflict and which has been the interest that the High Court has made prevail.

Keywords: Euthanasia, life support, human dignity, dignified life, dignified death, bioethics, ECHR.

SUMARIO: 1. El conflicto ético en la dialéctica entre la libertad y la vida. 2. La dignidad humana en los textos internacionales. 3. Imposición o supresión de tratamiento y autonomía de voluntad. 4. Algunos casos planteados ante el TEDH. 4.1 Glass contra Reino Unido de 9 de marzo de 2004. 4.2 Lambert c. Francia de 6 de mayo de 2015. 4.3 Charlie Gard c. Reino Unido de 27 de junio de 2017. 4.4 Afiri et Biddarri c. Francia de 23 de enero de 2018. 4.5 Alfie Evans c. Reino Unido de 20 de abril de 2018. 5. Conclusiones.

1. EL CONFLICTO ÉTICO EN LA DIALÉCTICA ENTRE LA LIBERTAD Y LA VIDA

En los temas relacionados con la medicina y los avances tecnológicos existen posiciones encontradas. Por un lado, nos encontramos con la idea de aquellos que sobrevaloran la autodeterminación del hombre en relación a su cuerpo y su vida defendiendo que cada persona es soberana de su vida y destino y por tanto puede disponer de ella libremente cuando quiera y como quiera. Por otro, al contrario la de aquéllos que defienden que la vida es sagrada, no pertenece al sujeto y, por tanto, le está prohibido disponer de ella¹.

En relación a la idea de libertad y desde el punto de vista jurídico, un factor de suma importancia en esta materia es el reconocimiento del principio de autonomía del paciente, garantizado en el artículo 5 del Convenio de Oviedo². El consentimiento informado supone el reconocimiento del derecho del paciente a un consentimiento libre e informado en relación con el acto médico. El derecho al consentimiento informado, el cual es consecuencia de la dignidad de la persona y que puede ser ejercitado de forma actual o con eficacia diferida

¹ Cfr. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su Recomendación 1418 (1999), de 25 de junio, sobre la Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Cfr.: «Bioética: ricerca e orientamenti. Documento del «Gruppo di lavoro sui problema etici posti dalla scienza» (costituito dalla Tavola Valdese)», en *Religioni e Bioetica. Un confronto sugli inizi della vita*, a cura di BIAGIE, L y PEGORAR, R., Padova, 1997, p. 217.). Vid. también, MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid, 1999, p. 12 y ss.

² Convenio para la protección de los derechos humanos la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, Oviedo, 4 de abril de 1997; los artículos 6 y 7 de este Convenio garantizan, respectivamente, la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, y la protección de las personas que sufran trastornos mentales.

a través del documento denominado *instrucciones previas* o *testamento vital*, ha supuesto un cambio fundamental en las relaciones médico-paciente³ que han llevado a la sustitución del principio de paternalismo médico por el de diálogo «entre dos sujetos autónomos, uno de los cuales tiene la capacidad y el deber de asesorar, el otro, a decidir sobre su propia concepción del bien, ya que él es el beneficiario del acto médico».⁴ En virtud del consentimiento informado y la autonomía del paciente, se plantea el problema de la licitud de poner fin a una vida que el sujeto considera insoportable mediante auxilio médico profesional para decidir sobre ese final mediante la eutanasia o el suicidio asistido y que en los últimos tiempos irrumpe con fuerza en la conciencia colectiva como consecuencia de un fuerte movimiento de liberalización de la sociedad que trasciende bienes y valores que antaño eran inmutables y se posicionan a favor de la eutanasia tras la idea de libertad. En este sentido, algo que traduce esta idea muy bien viene representado por las siguientes palabras de Bernard Kouchne cuando señala que: « Las convicciones religiosas imponen a algunos respetar que la muerte les llegue en una hora que no pueden determinar. Otros, en cambio, piensan que elegir la hora de la muerte es el último acto de un hombre libre. ¿Por qué no respetar esas diferencias y dejar a cada uno la libertad de decidir si prefiere rendirse a su destino, a Dios o al médico?»⁵.

Desde esta visión que propugna el individualismo y el utilitarismo frente a lo colectivo y a un concepto de dignidad humana que se apoya en una hipotética neutralidad ideológica del Estado, se piensa que el Estado tiene la función de garantizar a la sociedad civil una serie de derechos que permitan al individuo vivir (o morir en su caso) según los dictados de su propia conciencia y bajo el paraguas de la dignidad de la persona⁶. El postulado sería:» la eutanasia sería una cuestión –una elección– puramente privada, y pretende no ver el impacto profundo de la legalización de esa práctica sobre el tejido social⁷.

³ El Convenio de Oviedo, en su artículo 9, establece la obligación de tomar en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad». Sobre el régimen legal de las instrucciones previas en diversos países de Europa, Cfr. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35.º meeting, 2-5 December, *The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems*, Strasbourg, 2008.

⁴ CORTINA, A., *Ética aplicada y democracia radical*, Madrid, 2001, p. 238.

⁵ «Revue de presse», 28 de enero de 2000, www.genethique.org. (visitado última vez día 20 de julio de 2018).

⁶ Sobre el concepto de muerte puede verse SIMÓN LORDA, P., «Muerte digna en España», *Derecho y Salud*, 16, noviembre 2008, pp. 75-94.

⁷ Responde a un modelo ideológico aplicado al campo de las ciencias socio-sanitarias de más alto alcance: la transformación radical y progresiva de la naturaleza humana, en sentido utilitario, tanto en su identidad personal como en su configuración colectiva.

Sin embargo, la discusión en torno a la legalización de la eutanasia va mucho más allá de la cuestión de los derechos individuales. La decisión individual de la persona que desea acabar con su vida no es el único parámetro que se debe tomar en consideración. La cuestión de la eutanasia y del suicidio asistido es siempre una cuestión pública que presenta una dimensión socio-jurídico-política. A ese respecto, la eutanasia difiere del suicidio. La posibilidad de suicidarse resulta del dominio natural que tiene cada uno sobre su propio cuerpo y que le permite disponer de su vida. En nuestros sistemas jurídicos, el suicidio es una libertad y no un derecho subjetivo: de hecho –y no de derecho– puedo quitarme la vida. El ejercicio de esa libertad interpela fuertemente la sociedad pero no es avalado por ella y no compromete al cuerpo médico. Al contrario, la eutanasia y el suicidio asistido médicamente comprometen directamente a la medicina y atañen a los fundamentos del Estado de Derecho»⁸.

La eutanasia está obviamente relacionada con el valor supremo y primer derecho fundamental, el derecho a la vida consagrado en el ámbito del Consejo de Europa al reconocerse en el artículo 2 del CEDH que constituye la fuente y origen de todos los demás derechos. Además el tema de la eutanasia enlaza obviamente con el concepto de dignidad humana, la integridad física y autonomía personal y en consecuencia con el derecho a la libre disposición de la persona sobre su cuerpo y su vida, en definitiva su libertad. Sin embargo, también es cierto que, frente a estos postulados hay que tener en cuenta que como apunta Díaz Aranda, el titular de la vida tiene el deber de «no involucrar a terceros o al Estado en la toma de decisión y el ejercicio de ese derecho»⁹.

Esta cuestión nos lleva a interrogarnos sobre si el respeto a la autonomía y la libre disposición de una persona sobre la base de su dignidad, está por encima de la obligación del Estado de proteger el derecho a la vida, lo que nos lleva a su vez sobre el significado de dignidad humana, pilar sobre el que se apoyan tanto las posiciones que están a favor como las que están en contra de la libre disposición de la vida.

⁸ La dimensión sociopolítica de la eutanasia Prof. MONTERO, E., Texto de una conferencia pronunciada en el marco de un curso para magistrados (Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 18 de junio de 2008) y actualizado para una conferencia pronunciada en las II Jornadas de ética sanitaria (Salón de Actos del Colegio de Médicos de Sevilla, 19 de noviembre de 2009, on line (visitado última vez 4 de enero de 2018).

⁹ Cfr. DÍAZ ARANDA, E., *Dogmática del suicidio y homicidio consentido*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Derecho/centro de Estudios Judiciales, Ministerio de Justicia, 1995, p. 140.

2. LA DIGNIDAD HUMANA EN LOS TEXTOS INTERNACIONALES

La dignidad humana, aparece recogida en los textos de derechos humanos como la cúspide en la que se asientan todos los derechos fundamentales, sin embargo no existe una definición del concepto que nos indique con claridad los posibles aspectos que abarca¹⁰.

La dignidad, es un concepto abstracto para cuya operatividad hay que acudir a los derechos. La idea de dignidad justifica la existencia misma de los derechos, que de otro modo se apoyarían en el vacío, y también es la guía desde su elevada posición para la formulación y la aplicación de las diversas normas que entran en juego en el ámbito biomédico¹¹.

Por lo que se refiere a la normativa internacional, los textos internacionales de derechos humanos hacen referencia al término aunque no entran a definirlo. Así, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, se refiere a ella como valor intrínseco en su Preámbulo cuando señala que la «dignidad intrínseca (...) de todos los miembros de la familia humana», añadiendo en el artículo 1.º «todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos» A partir de aquí, el término «dignidad humana» fue recogido por otros textos de derechos humanos (Pacto internacional de derechos políticos y económicos y sociales y culturales de 1966). A nivel europeo, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, aprobada en Niza el 7 de diciembre de 2000 recoge el concepto de dignidad humana en el artículo 1.º, y establece que «La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida» Asimismo, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE) afirmó que el derecho fundamental a la dignidad humana forma parte del Derecho de la Unión y que, por lo tanto, el TJUE debe velar por su respeto¹².

¹⁰ Nuestro Tribunal Constitucional español manifestó al respecto: «junto al valor de la vida humana y sustancialmente relacionado con la dimensión moral de ésta, nuestra Constitución ha elevado también a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona, que, sin perjuicio de los derechos que le son inherentes, se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad (art. 10) y los derechos a la integridad física y moral (art. 15), a la libertad de ideas y creencias (art. 16), al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1). Del sentido de estos preceptos puede deducirse que la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás» STC 53/1985, de 11 de abril de 1985, F. J. 8.

¹¹ ANDORNO, R, «El principio de dignidad humana en el bioderecho internacional», en García, J. (director): *Enciclopedia de Bioética*, <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-vozes/184-el-principio-de-dignidad-humana-en-el-bioderecho-internacional> (última visita el 2 de julio de 2018).

¹² Sentencia de 9 de octubre de 2001. Asunto C-377/98, Países Bajos contra Parlamento Europeo y Consejo, Rec. 2001, p. I-7079, apartados 70 a 77.

Igualmente es un concepto recogido en la mayoría de las constituciones de los Estados y en otros documentos internacionales¹³.

Es en el campo de la biomedicina donde más se ha utilizado este concepto de dignidad humana como valor intrínseco a la persona que pertenece por igual a todos los seres humanos sin distinción, por el simple hecho de serlo y al margen de cualquier circunstancia o cualidad. En este sentido, cabe mencionar la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO en cuyo artículo 1 se establece que la dignidad humana y el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En su artículo 2 (a) dispone que «cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas» y en el apartado (b) establece que: «esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad. También, la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997 («Convención de Oviedo») hace hincapié en la necesidad de establecer una serie de medidas que regulen y limiten las prácticas, aplicaciones y acciones dentro del ámbito de la biología y la medicina que garanticen y reconozcan la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona. Además establece en su artículo 1.º que «las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina» Más recientemente, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO, el 19 de octubre de 2005 establece entre sus fines y objetivos (artículo 2 c) «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos»¹⁴.

¹³ En nuestro país, la Constitución española de 1978 proclama expresamente la dignidad de la persona como uno de los elementos en los que se fundamenta el orden político y la paz social (art. 10.1) para, a continuación, declarar que «las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades [...] se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España». Cfr. también el artículo 1.º de la Constitución Alemana de 1949 establece que: «La dignidad humana es intangible. Los poderes públicos tienen el deber de respetarla y protegerla».

¹⁴ Sobre este punto véase ANDORNO, R., El principio de dignidad humana en el bioderecho internacional, en García, J (director): *Enciclopedia de Bioética*, <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/184-el-principio-de-dignidad-humana-en-el-bioderecho-internacional>. Id, «La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la Decla-

El problema radica en que tanto la ciencia médica, como la jurídica son sistemas que se dirigen a la protección de la vida de las personas. Así pues la cuestión será la necesidad de armonizar vida y dignidad y determinar lo que se haya de entender por vida, si la vida biológica como tal o la vida biográfica. En este aspecto y a juicio de un sector de la doctrina al ser el derecho a la autonomía de la voluntad un elemento inherente a la dignidad, será la autonomía de la voluntad lo que condicione la vida, de manera que, ante el conflicto vida-autonomía de la voluntad debe ceder el primero¹⁵.

El hacer prevalecer uno u otro derecho no es fácil por la gran dosis de subjetivismo y carga emocional que ello conlleva y es que habrá casos en los que la persona considere que su vida no merece ser vivida por carecer de la calidad de vida necesaria para vivirla con un mínimo de dignidad y otros casos en los que en las mismas circunstancias la persona considere que su vida es tan digna de ser vivida como la de cualquier otro¹⁶.

Por otra parte, el problema de la vida digna nos lleva a su correlato de muerte digna y por tanto a intentar comprender en qué consiste una muerte digna, referida no al acto de morir en sí, sino al hecho de que la persona moribunda, conserve su dignidad en el inevitable trance del fin de la vida¹⁷ y ello a su vez conduce a plantearnos si dentro de los derechos fundamentales se incluyen tanto el derecho a la vida como su contrapartida el derecho a la muerte digna y en consecuencia la existencia jurídica de un derecho fundamental que garantice al individuo, el derecho a exigir al Estado una conducta para llevar a cabo aquella pretensión cuando la persona por sí misma no pueda hacerlo¹⁸.

Las instituciones europeas, no han sido muy claras en la resolución de este tipo de conflictos que rozan sentimientos y valores ético-religiosos profunda-

ración Universal», Gros Espiell, H y Gómez Sánchez, Y., (coord.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006, pp. 253-270.

¹⁵ DE MONTALVO, F. (2009). «Muerte digna y constitución. Los límites del Testamento», *La dignidad humana en el final de la vida. Concepto constitucional del derecho a la muerte digna*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Cátedra de Bioética, cit. 254.

¹⁶ DE MONTALVO, cit, p. 254.

¹⁷ RODRÍGUEZ, A. (2011). «Muerte digna y derechos en los Estatutos de autonomía» en Presno Linera, M. A., (ed.), *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*. Oviedo: Procuradora General del Principado de Asturias, Universidad de Oviedo – Área de Derecho Constitucional, procura n.º 1, p. 81.

¹⁸ La OMC dispone en el artículo 27 que «El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste» y, a continuación, aclara que «el médico no deberá emprender o continuar acciones, diagnósticas o terapéuticas, sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables».

mente arraigados en sus conciudadanos. En cuestiones como la eutanasia y el suicidio asistido lejos de ofrecer soluciones y criterios generales, los órganos europeos han preferido remitirse al margen de apreciación estatal debido a la distinta configuración y diversidad de regulaciones existentes en los distintos Estados acerca de aquéllos, regulaciones que van desde la legalización a la consideración delictiva de dichos supuestos¹⁹.

Nuevamente es el concepto de dignidad la clave y núcleo central sobre el que gira el final de la vida y qué se entiende por ella pues es evidente que no basta que la persona se considere indigna o subjetivamente piense que vive en condiciones indignas o que estar dependiendo de tecnología médica para vivir es indigno para justificar la ausencia de dignidad en esta persona²⁰.

En este sentido, vaya por delante la afirmación general de que la jurisprudencia del TEDH aunque parte de la supremacía del derecho a la vida por encima de todos los demás²¹, poco a poco ha ido incorporando el llamado derecho a una muerte digna como un aspecto más del derecho al respeto a la vida privada y familiar del artículo 8 del CEDH. Igualmente en algunas de sus resoluciones ha hecho referencia al derecho a la integridad y la prohibición de la tortura del artículo 3 del citado Convenio, fundamentalmente al tratar de la obstinación terapéutica.

3. IMPOSICIÓN O SUPRESIÓN DE TRATAMIENTO Y AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

Como es bien conocido, el término eutanasia procede, como sabemos, de dos palabras griegas: eu y thanatos que hacen referencia al homicidio compasivo de los que sufren graves dolores y se perpetraría o incardinaría dentro de las conductas propiamente médicas²².

¹⁹ MARTÍN SÁNCHEZ, I., «La eutanasia y el suicidio asistido: posiciones religiosas y jurisprudencia del TEDH», *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, www.iustel.com n.º 38, 2015. Cfr. también CAÑAMARES, S., «La reciente jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo y del Tribunal Supremo en Canadá en relación con el derecho a la muerte digna», *Revista Española de Derecho Constitucional*, 108, 2016, pp. 337-356.

²⁰ ALONSO ÁLAMO, M., «La eutanasia hoy: perspectivas teológicas, bioética constitucional y jurídico-penal (a la vez, una contribución sobre el acto médico)», *Revista Penal*, n.º 20 (julio 2007), p. 13.

²¹ De acuerdo con lo dispuesto en el Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997 relativo a los derechos humanos y la biomedicina que no trata el tema de la eutanasia y suicidio asistido y claramente la Recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos de 25 de junio de 1999.

²² Sobre el origen histórico y evolución, puede verse GRACIA, «Historia de la Eutanasia», en Gafo (ed.) *La eutanasia y arte de morir*, Madrid 1993.

La RAE define el término como «la acción u omisión que para evitar sufrimientos a los pacientes, acelera su muerte con su consentimiento o sin él» y en su segunda acepción la define como «muerte sin sufrimiento físico»²³.

Al lado de la eutanasia y al margen de las diversas clases que existen²⁴, se distingue el denominado suicidio médicamente asistido que hoy día aparece como un paso previo a la legalización de la eutanasia propia, o sea la realizada activamente sobre un paciente consciente por medio de un operador que realice la petición y el interés público del ordenamiento de controlar la legitimidad del acto²⁵.

Ambos conceptos suponen una modificación sustancial en el concepto tradicional del derecho a la vida y su protección y un cambio sustancial en la configuración de las obligaciones que llevaba ínsita la medicina y del médico cuyo papel pasaría de salvar vidas a proporcionar una muerte más dulce o menos dura al enfermo.

Un requisito fundamental en todos los casos es el de la voluntariedad, la libertad o autonomía de la persona y su derecho a decidir sobre su vida, lo que en definitiva y a la larga se traduciría en un pretendido derecho a la muerte o mejor dicho un derecho a decidir el momento y las circunstancias de la muerte.

En relación a la autonomía y la libertad de la persona, algunas voces entienden que la eutanasia lejos de ser una manifestación de la libertad individual es una consecuencia de un estado psíquico de la persona que se encuentra vulnerable por padecer una enfermedad y desde esa vulnerabilidad la pregunta es si realmente se está respetando la dignidad de la persona y su libertad (mermada por las condiciones en las que se encuentra). Esto se plantea incluso en el mejor de los casos, cuando es el propio sujeto el que la solicita, pero mucho más en los casos en los que el individuo al que se le practica la eutanasia ni siquiera es consciente y su voluntad es sustituida por la de sus familiares, médicos, jueces o el Estado en definitiva²⁶.

Igualmente y en relación a la idea de dignidad, también hay que tener en cuenta la indeterminación del concepto que puede variar según el momento histórico, las circunstancias o la escala de valores que domine un determinado

²³ Diccionario de la Lengua Castellana, Madrid 1987.

²⁴ ARCOS DEL CANO A. M.³, *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid 1999, pp. 113-118. Respecto a las dificultades del término en el campo de la bioética *Vid.* BELTRÁN AGUIRRE, J. L., «El derecho de las personas a una muerte digna», *Revista Aranzadi Doctrinal* n.º 5, septiembre 2010, pp. 86-87. Cfr. MORENO ANTÓN, M., «Dignidad humana y final de la vida en las disposiciones autonómicas», en *Revista General d Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, n.º 40, enero, 2016, www.iustel.com.

²⁵ Cfr. D'AGOSTINO, *Bioética. Estudios de filosofía del Derecho*, Madrid 2003, pp. 171 ss.

²⁶ Cfr. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., «La eutanasia y su regulación» en *Bioética Personalista: ciencia y controversias* (Tomás Garrido, G y Postigo Solana, N., ed.) Madrid 2007, pp. 401 y ss.

cuerpo social. El concepto de dignidad humana propia de los textos internacionales de derechos humanos como igualdad de derechos y protección igual para todos, pasa a considerarse en las posturas a favor de la eutanasia, como algo que puede variar y tener grados distintos en su valoración. La dignidad así entendida se transforma de ser algo consustancial a la especie humana y por el único hecho de serlo a algo que se hace depender de condiciones externas a ella como la salud, la enfermedad, la riqueza, el pensamiento²⁷.

Esta condición personal se vincula con el derecho a la vida y de aquí que surjan las diversas teorías sobre la calidad de vida y sobre personas con más calidad de vida que otras y por tanto con más dignidad o menos según sus características y su condición de mayor vulnerabilidad o a ser menos personas que otros con el consabido peligro de que esta denigración pueda originar muchos abusos que desemboquen en una cultura de la muerte que a su vez lleve a una legalización de un tipo de eugenesia supuestamente y en origen piadosa. En cualquier caso cada vez son más los sectores sociales que abogan por lo que se denomina el derecho a una muerte digna y cada vez son más los Estados que han legalizado o bien la eutanasia o bien el suicidio asistido u otras formas de regular el final de la vida²⁸.

En este orden de cosas el derecho a morir dignamente como lo llaman sus partidarios ha llegado a solicitarse como un derecho fundamental garantizado por los textos de derechos humanos ante los tribunales nacionales e internacionales con un notable incremento de solicitudes de eutanasia o suicidio asistido y el riesgo de asistir a la denominada «pendiente resbaladiza».

El derecho a una muerte digna como eutanasia activa o suicidio asistido, se ha planteado por algunos como algo que no va en contra de la protección ofrecida por el artículo 2 del Convenio al ser algo que solicita y es voluntad del propio sujeto que así lo decide. Según algunos autores, lo que protege el Convenio es la protección de los derechos y libertades frente a interferencias del Estado pero este factor no se da cuando las restricciones se deben a la propia persona. El derecho a la vida según esta doctrina, no comporta el deber o la obligación de vivir. En contra de la citada tesis, otros autores entienden por el contrario que si el artículo 2 protege el derecho a la vida también ha de proteger frente a la

²⁷ SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., «La eutanasia y su regulación», en *Bioética Personalista: ciencia y controversia*, cit., p. 410 y ss.

²⁸ Sobre este punto en España hay que mencionar las leyes autonómicas sobre muerte digna. Un estudio completo por MORENO ANTÓN, M., «Dignidad humana y final de la vida en las disposiciones autonómicas», en *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado* 3, 2003, cit, www.iustel.com.

eutanasia y al suicidio asistido aunque no aparezca expresamente recogido en el Convenio de acuerdo con una interpretación teleológica del mismo²⁹.

El TEDH ha tenido muchas ocasiones de pronunciarse en casos relacionados con el suicidio asistido y la eutanasia propiamente dicha, aunque lo cierto es que en la mayor parte de las ocasiones intenta no pronunciarse sobre temas tan delicados en los que deja un amplio margen a cada uno de los Estados sea su legislación a favor o en contra de la eutanasia y suicidio asistido³⁰.

Relacionado con lo anterior y concretamente en la eutanasia pasiva se plantea el problema de cuándo no deben iniciarse, o a la inversa, cuándo pueden interrumpirse los tratamientos necesarios para que el enfermo siga con vida, es decir cuál es el límite del esfuerzo terapéutico y qué papel tiene la autonomía del paciente o sus familiares o representantes.

En estos supuestos, sí el enfermo está consciente, el cual se opone a la iniciación o desea la interrupción de estos tratamientos, es evidente que no cabe actuar en contra de su voluntad en virtud del derecho de autonomía del paciente y su negativa a éstos.

Por el contrario, si el enfermo se encuentra en estado vegetativo, habría que tener en cuenta su consentimiento expresado en un documento de instrucciones previas. Si no existe dicho documento y hay posibilidad de averiguar cuál era la voluntad del enfermo antes de caer en un coma irreversible, el tratamiento no debe iniciarse o no debe interrumpirse cuando, a juicio del médico y de acuerdo con la *lex artis*, el enfermo ha perdido de forma irreversible la conciencia, sin perjuicio de continuar con la hidratación y alimentación artificiales³¹.

Mayores problemas plantea el supuesto de la negativa del enfermo terminal a la desconexión de los instrumentos técnicos que posibilitan su subsistencia. Desde el punto de vista penal, un sector de la doctrina italiana sostiene que en este caso la desconexión supondría una actuación ilícita, porque subsiste la

²⁹ También SANZ CABALLERO, S., «El comienzo y final de la vida humana ante el TEDH: el aborto y la eutanasia a debate», on line, (visitado el día 3 de enero de 2018), p. 175.

³⁰ En relación al tema en nuestro país, cfr., el mediático caso Ramón Sampedro contra España, ATC 234/1994) en la página oficial del Tribunal Constitucional Español, consultado en: <http://www.tribunalconstitucional.es/es/jurisprudencia/Paginas/Autos.aspx?sel=199>, ATC 234/1994) en la página oficial del Tribunal Constitucional Español, consultado en: <http://www.tribunalconstitucional.es/es/jurisprudencia/Paginas/Autos.aspx?sel=1994>.

Véase la decisión Sampedro Camean c. España adoptada por la Comisión el 17 de mayo de 1995, demanda n.º 25949/94. Pretty c. Reino Unido 29 de abril de 2002 (Sentencia de Sala); Haas c. Suiza de 20 de enero de 2011 (sentencia de la sala); Koch c. Alemania 19 de julio de 2012 (Sentencia de Sala); Gross c. Suiza 30 de septiembre de 2014 (Sentencia de Gran Sala).

³¹ Sobre este punto, cfr. GÓMEZ SANCHO, M y OJEDA MARTÍN, M., «Medicina paliativa y eutanasia», en GÓMEZ TOMILLO, M., LÓPEZ-IBOR, J. J., GUTIÉRREZ FUENTES, J. A., *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia* 2008, pp. 527 y ss.

obligación jurídica del médico de continuar con el tratamiento. Por el contrario, la doctrina mayoritaria española y alemana mantiene que, a pesar de la voluntad contraria del enfermo, puede cesar el deber médico de proseguir el tratamiento. El argumento lógico es que el alargamiento del proceso de morir mediante la técnica no es muerte digna según los parámetros sociales actuales³². Mayores dudas plantea el caso de que se trate de pacientes menores de edad cuyos padres o tutores se oponen al tratamiento que les prolonga artificialmente la vida en contra de la voluntad de los médicos.

4. ALGUNOS CASOS PLANTEADOS ANTE EL TEDH

En el siguiente epígrafe examinamos una serie de supuestos, que se han planteado recientemente ante el TEDH en su mayoría de menores de edad cuyos padres pedían la continuación del tratamiento en contra del criterio del equipo médico que se decantaba por el criterio de la futilidad del tratamiento al no existir a su juicio posibilidad de recuperación alguna del paciente, criterio que también se sigue en el ámbito judicial.

4.1 Glass C. Reino Unido de 9 de marzo de 2004

Este supuesto se refiere a la administración de un fármaco a un niño supuestamente desahuciado con el fin de aliviar de forma paliativa el dolor pero con supuesto efecto secundario de acortarle la vida. Dicho fármaco fue administrado con la oposición de la madre. La madre reclama sin éxito la medida ante los tribunales³³.

Interpuesta demanda ante el TEDH por violación del derecho a la integridad se señala que los procedimientos de toma de decisión que llevaron a administrar diamorfina al primer demandante y a la inserción de una nota de NR(No reanimar o no resucitar) en su historia, no garantizaron un respeto efectivo de los intereses de ambos demandantes, contraviniendo la obligación positiva del Estado en virtud del artículo 8 del CEDH.

³² Sobre este punto, cfr. MANTOVANI, F., «El problema jurídico de la eutanasia», en ROXIN, MANTOVANI, BARQUÍN, OLMEDO, *Eutanasia y suicidio asistido. Consideraciones dogmáticas y de política criminal*, Granada, 2001, pp. 94 y ss. Vid. C. ROXIN, «Tratamiento jurídico penal de la eutanasia», en ROXIN, MANTOVANI, BARQUÍN, OLMEDO, *Eutanasia y suicidio asistido. Consideraciones dogmáticas y de política criminal*, cit., p. 17.

³³ TEDH 2004\22, Sentencia Tribunal Europeo de Derechos Humanos Estrasburgo (Sección 4), de 9 marzo 2004 Glass contra Reino Unido, Demanda n.º 61827/2000.

El Tribunal aprecia lesión del derecho a la vida privada señalando que salvo casos de urgencia es exigible el consentimiento paterno o la autorización judicial³⁴.

El TEDH reconoce que ha habido una lesión del derecho a la integridad como parte del derecho al respeto a la vida privada y familiar del artículo 8 del CEDH y por tanto una injerencia injustificada³⁵.

Es muy interesante destacar en este supuesto cómo se ha obviado el derecho al consentimiento informado. La ausencia de consentimiento informado de la madre del enfermo se produce en dos ocasiones. La primera ocasión, es la que se refiere al momento de la administración de la diamorfina al paciente al que supuestamente se le administra el medicamento por una situación de urgencia y con objeto de aliviar el sufrimiento. La segunda mucho más grave es la referida a la inclusión de la nota NR (No Reanimar) en la historia clínica del primer demandante sin el consentimiento ni el conocimiento de su madre³⁶.

Los tratamientos terapéuticos y más los invasivos o aquéllos que ponen en riesgo la salud del paciente no pueden llevarse a efecto sin el debido consentimiento informado y mucho menos cuando se trata de personas vulnerables y dependientes.

El consentimiento informado puede ser considerado como un derecho fundamental que entraría dentro del derecho a recibir información y por tanto, también de la libertad de expresión reconocida en los textos internacionales de derechos humanos (artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos) y en el marco regional europeo en el artículo 11 del CEDH³⁷.

³⁴ Sobre este punto CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Madrid 2006, p. 41. También SANZ CABALLERO, S., «El comienzo y final de la vida humana ante el TEDH.: El aborto y la eutanasia a debate», on line (visitado el día 3 de marzo de 2018), p. 175.

³⁵ N.º 70 de la sentencia.

³⁶ Cfr. la opinión del juez Casadevall criticando el n.º 87 de la sentencia cuando se señala que no está de acuerdo con la opinión del tribunal al sostener que no es necesario examinar la queja de los demandantes sobre la inclusión de la nota NR (No Reanimar) en la historia clínica del primer demandante sin el consentimiento ni el conocimiento de la segunda demandante pues considera que es de absoluta relevancia para la resolución de la cuestión examinada. Cfr. n.º 83 y 87 de la STEDH de 9 de marzo de 2004, Glass c. Reino Unido, demanda n.º 61827/2000.

³⁷ El Convenio Europeo de Derechos Humanos dispone en su artículo 11 que: 1 «Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión. Este derecho comprende la libertad de opinión y la libertad de recibir o de comunicar informaciones o ideas, sin que pueda haber injerencia de autoridades públicas y sin consideración de fronteras. El presente artículo no impide que los Estados sometan a las empresas de radiodifusión, de cinematografía o de televisión a un régimen de autorización previa. 2. El ejercicio de estas libertades, que entrañan deberes y responsabilidades, podrá ser sometido a ciertas formalidades, condiciones, restricciones o sanciones previstas por la ley, que constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad nacional, la integridad territorial o la seguridad pública, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, la protección de la reputación o de los derechos

La ausencia del consentimiento informado puede ser más o menos modulable según los casos y es de absoluta importancia en temas relacionados con la vida y salud de las personas como es el presente caso que podía haber costado la vida al paciente o tener consecuencias irreversibles para su salud. No obstante, el Tribunal considera que, teniendo en cuenta las circunstancias del caso, la decisión de las autoridades de hacer caso omiso de la oposición de la segunda demandante al tratamiento propuesto, en ausencia de la autorización de un tribunal, dio como resultado una violación del artículo 8 del Convenio. A la vista de esta conclusión, el Tribunal no considera necesario examinar por separado la queja de los demandantes relativa a la inclusión de la nota de NR (No Reanimar) en la historia clínica del primer demandante sin el consentimiento ni el conocimiento de la segunda demandante.

Sin embargo, el Tribunal observa, en línea con su resolución sobre la admisibilidad, que la nota era únicamente contra la aplicación de masaje cardíaco vigoroso y apoyo respiratorio intensivo, y que no excluía el uso de otras técnicas, como el aporte de oxígeno, para mantener vivo al demandante³⁸.

El Tribunal no se pronuncia sobre la violación del derecho a la vida del artículo 2 del Convenio al no haberse interpuesto tal extremo por los demandantes dejando pasar una verdadera oportunidad para pronunciarse sobre la posible vulneración del artículo 2 del Convenio.

ajenos, para impedir la divulgación de informaciones confidenciales o para garantizar la autoridad y la imparcialidad del poder judicial».

³⁸ Sobre este punto, Cfr., la opinión separada del Juez Señor Casadevall cuando señala: «Me cuesta admitir el apartado 83 de la sentencia cuando el Tribunal afirma que «... no considera necesario examinar por separado la queja de los demandantes relativa a la inclusión de la nota de NR (No Reanimar) en la historia clínica del primer demandante sin el consentimiento ni el conocimiento de la segunda demandante». En las circunstancias de este caso, esa indicación supone, en mi opinión, un importante factor agravante en relación con la cuestión en disputa, que ayuda a entender mejor los escrúpulos y la angustia experimentados por la madre del primer demandante y su manera de tratar la situación durante la molesta e increíble pelea que tuvo lugar entre algunos miembros de la familia y los médicos del hospital (apartados 29 y 30 de la sentencia). 2. Puedo entender que el estado del paciente era tal que fuera médicamente necesario administrarle diamorfina urgentemente para aliviar su sufrimiento, tal vez incluso sin el conocimiento de su madre. Encuentro difícil de aceptar, sin embargo, que los médicos tomaran unilateralmente la grave decisión de poner una orden de NR (No Reanimar) en la historia del primer demandante sin el conocimiento ni el consentimiento de la madre. Encuentro inapropiado el comentario del apartado 83 de que la orden «... era únicamente contra la aplicación de masaje cardíaco vigoroso y apoyo respiratorio intensivo». Más allá de cualquier especulación en cuanto a cuál habría sido el resultado de una solicitud de autorización al *High Court* para administrar el tratamiento propuesto por los médicos (apartado 87 de la sentencia), los hechos han demostrado, casi seis años después y hasta la fecha, que en las particulares circunstancias del caso presente, el instinto maternal ha sido más importante que la opinión médica. 3. En mi opinión, por lo tanto, la queja exigía un examen adicional.

4.2 Lambert y otros C. Francia de 5 de junio de 2015 (Sentencia de Gran Sala)

Los demandantes son los padres, el hermanastro y la hermana de Vincent Lambert quien, víctima de un accidente de tráfico en 2008, sufrió un traumatismo craneal que le dejó tetraplégico. Los demandantes recurrieron concretamente la sentencia dictada el 24 de junio 2014 por el Conseil d'État francés el cual, basándose, entre otros, en un informe médico realizado por un comité de tres médicos, consideró conforme a Derecho la decisión tomada por el médico a cargo de Vincent Lambert en 11 de enero 2014 de suspender el suministro de alimentación e hidratación artificial de su paciente³⁹.

Concretamente los demandantes sostuvieron que una suspensión del tratamiento artificial de alimentación e hidratación sería contraria a las obligaciones positivas que tiene el Estado con respecto al artículo 2 (derecho a la vida) del Convenio Europeo de Derechos Humanos.

El Tribunal concluyó que no habría violación del Artículo 2 (derecho a la vida) del Convenio Europeo de Derechos Humanos. Se observaba, en particular, la falta de consenso entre los Estados miembros del Consejo de Europa en lo que respecta a la suspensión de tratamientos que alargan la vida artificialmente⁴⁰. En ese contexto, concretamente el concerniente al final de la vida, a los Estados se les ha de conceder un cierto margen de apreciación. El Tribunal consideró que los preceptos de la ley de 22 de abril de 2005⁴¹, tal como habían sido interpretados por el Conseil d'État, constituían un marco jurídico suficientemente claro para regular con precisión las decisiones tomadas por médicos en casos como el presente en lo que los médicos consideraban que la continuación del tratamiento constituiría un claro caso de obstinación terapéutica⁴².

El Tribunal era especial y plenamente consciente de la importancia que revestían los hechos planteados por el presente caso al tratarse de cuestiones especialmente complejas tanto a nivel legal como médico y ético. Refiriéndose a las circunstancias del caso, el Tribunal reiteró que la competencia para veri-

³⁹ Cfr. <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Se-lection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/CE-24-juin-2014-Mme-F-I-et-autre> (fecha última visita el 24 de febrero de 2018).

⁴⁰ Cfr. Documento aprobado por el Comité de Bioética del Consejo de Europa, «Guía sobre el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Vid.: http://www.coe.int/t/dg3/health-bioethic/Activities/09_End%20of%20Life/Guide/Guide%20FdV%20esp.pdf (visitado última vez el 2 de febrero de 2018).

⁴¹ Loi du 22 avril 2005 relative aux Droits des Malades et à la Fin de Vie. Journal Officiel de 23 de abril de 2005.

⁴² Disponible en: <http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-155352>.

ficar si la decisión de suspender el tratamiento era compatible o no con la legislación nacional y el Convenio, y para establecer cuál era la voluntad del paciente de acuerdo con la legislación nacional, recaía principalmente en las autoridades nacionales⁴³.

A nuestro juicio, en este caso la decisión nos parece desproporcionada en dos sentidos. En primer lugar, porque no ha quedado suficientemente probado el consentimiento del paciente, la voluntad del paciente se tiene en cuenta por referencias personales de algunos parientes. En segundo lugar, porque en este caso, debería de haber prevalecido el principio de beneficencia y puesto que no había un empeoramiento del paciente nos parece que el Estado debía de haber mantenido la alimentación e hidratación⁴⁴.

En el momento de corregir estas páginas se ha producido un hecho que puede producir un giro de 180 grados en el tema de la eutanasia o suicidio asistido (fundamentalmente en los casos en los que la situación del enfermo es irreversible y faculta a los médicos para retirar la alimentación e hidratación). El tribunal de apelaciones de París (Cour d'appel de Paris, Pôle 1 - chambre 3, 20 mai 2019, n.º 19/08858), ha dado la razón a los padres del enfermo francés tetrapléjico y en estado vegetativo desde 2008 que pedían el mantenimiento de la alimentación e hidratación. En su decisión, el tribunal ordena al Estado francés tomar todas las medidas para hacer respetar las medidas provisionales solicitadas por el Comité Internacional de Derechos de las Personas Discapacitadas el 3 de mayo de 2019 sobre el mantenimiento de la alimentación e hidratación de Vincent Lambert.

Los demandantes acudieron al Comité Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad el 24 de abril de 2019. Este Comité, el 3 de mayo de 2019, solicitó al Estado francés, en primer lugar, que presentara sus observaciones sobre la admisibilidad y el fondo en un plazo de seis meses y, en segundo lugar, que adoptara las medidas necesarias para garantizar que la nutrición e hidratación del Sr. Vincent no se suspendiera. El Estado francés ha reconocido que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es competente para recibir y considerar comunicaciones de individuos o grupos

⁴³ En contra el voto particular apartado 5 que afirma que retirar a una persona absolutamente dependiente las necesidades vitales básicas –alimento y agua– con base en lo que presuntamente había afirmado el paciente cuando era capaz constituía un paso atrás en la protección que el Convenio debe dispensar a las personas más vulnerables y hace hincapié en que se debería haber dado un peso mayor al derecho a la vida que en este supuesto parece ceder ante un caso un claro caso de eutanasia. Vid. comentario de ALBERT, M., «Caso Lambert aspectos legales. Después de un largo juicio no se retirará su alimentación», en *Observatorio de Bioética*, Universidad de Valencia, octubre de 2015.

⁴⁴ En línea con los votos disidentes, Vid. Ap. 9.

de individuos que afirman ser víctimas de una violación por parte de ese Estado parte de las disposiciones de la Convención Internacional⁴⁵.

4.3 Caso Charlie Gard c. Reino Unido de 27 de junio de 2017

Nacido en agosto de 2016, Charlie Gard, padecía una rara enfermedad genética. Causada por mutación genética, produce un debilitamiento de los músculos y una disfunción genética, entre otros síntomas, con un mal diagnóstico para la mayoría de los pacientes. Charlie Gard, ha estado en la unidad de cuidados intensivos en el Hospital para niños en Londres desde octubre. Sus doctores deseaban desconectarlo de los aparatos de soporte vital, pero sus padres no estaban de acuerdo. Deseaban además que el Hospital le entregara a su hijo para poder llevarlo a Estados Unidos con el fin de someter al pequeño a un tratamiento experimental.

Los tribunales nacionales concluyeron que sería legal que el Hospital le retirara el tratamiento de mantenimiento de la vida ya que era muy probable que Charlie, sufriera un daño significativo y prolongar su sufrimiento actual sin ninguna posibilidad de mejoramiento realista supondría un empecinamiento terapéutico. Igualmente la terapia experimental es descartada ya que no aportaría ningún beneficio efectivo. Los padres de Charlie recurrieron a la Corte Suprema del Reino Unido para que decidieran cuál era el interés superior del niño. Después de perder dicho recurso, sus padres presentaron una demanda ante la Corte Europea de Derechos Humanos, para que considerara el caso fundamentando su argumentación en los artículos 2 y 8 del CEDH hablan claramente de la «protección del derecho a la vida» y de la no «injerencia de los poderes públicos» en la vida personal y familiar.

Los demandantes trataron de alegar que los tribunales internos habían cometido un error al basarse únicamente en la prueba del «interés superior» del niño y alegaron que existían dos procedimientos para los casos relacionados con los tratamientos médicos a menores. El primer tipo de caso involucra a padres que oponiéndose al curso del tratamiento, no presentan un tratamiento alternativo viable que puedan presentar a los médicos y al tribunal. En el segundo tipo de caso, existe una opción de tratamiento alternativa viable presentada por los padres. Los demandantes alegaron que su caso correspondía, a esta última categoría⁴⁶.

⁴⁵ <https://www.actualitesdudroit.fr/browse/civil/personnes-et-famille-patrimoine/21927/affaire-lambert-la-cour-d-appel-de-paris-ordonne-l-execution-des-mesures-provisoires-de-maintien-de-l-alimentation-et-hydratation> (visitado el día 22 de mayo de 2019).

⁴⁶ N.º 24 de la sentencia.

Se argumentó que la elección del tratamiento elegido por los padres (terapia experimental) solo podía anularse si se establece claramente que dicho tratamiento causaría un daño significativo al niño y se basaron en una reciente decisión de la Corte⁴⁷.

También argumentó que fue el hospital el que trató de evitar la aplicación de una terapia alternativa y que esto estaba fuera de sus competencias como autoridad pública, y por tanto el tribunal no tenía jurisdicción para defender la posición del hospital. Además entienden que basarse en la prueba del «mejor interés» en lugar de la prueba de «daño significativo» suponía una injerencia injustificada en sus derechos parentales en virtud del artículo 8 del Convenio.

En la argumentación se señala como los padres en estas situaciones tan trágicas pueden perder la objetividad y aferrarse a cualquier alternativa aunque ella vaya en contra del mejor interés del niño y en este sentido considera que el Tribunal Superior tenía derecho a concluir que la opción de tratamiento con nucleósidos sería inútil y no tendría ningún beneficio⁴⁸.

Pese a ello, el Tribunal de Apelación consideró el «daño significativo» como prueba propuesta por los solicitantes declarando que:» Debe partirse de esa evidencia unánime profesional y experta de que mover a Charlie a Estados Unidos y exponerlo a un tratamiento allí sería probablemente exponerlo a dolor continuo, sufrimiento y angustia»⁴⁹.

En cualquier caso, se decidió proporcionar un tratamiento de apoyo vital hasta el 13 de junio que después fue extendida hasta el 19 de junio. Más tarde, se extendió el plazo por 3 semanas más pero la prórroga finalizó el 27 de junio con la resolución de la Corte Europea de Derechos Humanos.

La Corte Europea rechazó el recurso interpuesto por los padres de Charlie que solicitaban se les permitiera someter a su hijo a un tratamiento experimental en los Estados Unidos. La Corte Europea, por una mayoría de 7 jueces, declaró la demanda inadmisibile. La decisión asume en sustancia el enfoque y argumentación desarrollado por los tribunales británicos entendienddo que someter al bebe a un tratamiento experimental solo alargaría el sufrimiento del pequeño. Finalmente, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha afirmado firmemente que en cualquier decisión en la que están en juego los derechos en virtud del artículo 8 de los padres y el niño, los derechos del niño deben ser la consideración primordial⁵⁰.

⁴⁷ Re King [2014] EWHC 2964 (Fam.).

⁴⁸ N.º 28 de la sentencia.

⁴⁹ N.º 29 de la sentencia.

⁵⁰ Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección Primera), Charles Gard y otros contra el Reino Unido, de 27 de junio 2017, p. 35.

La Corte Europea de Derechos Humanos se pronunció el 27 de junio de 2017 señalando que el Hospital podía retirar los aparatos de asistencia vital al bebé enfermo Charlie Gard.

4.4 Afiri et Biddarri c. Francia de 23 de enero de 2018

Los solicitantes divorciados, son los padres de Inès, que tiene 14 años y sufre de miastenia autoinmune grave (enfermedad neuromuscular). El 22 de junio de 2017⁵¹, Inès, fue encontrada inanimada en su casa después de una parada Cardiorpulmonar. Trasladada al centro hospitalario regional (CHRU) en Nancy, fue ingresada en cuidados intensivos bajo ventilación mecánica y sedación analgésica. Todos los exámenes mostraron una evolución neurológica negativa, y una falta total de reactividad en el Hospital Universitario de Nancy. Los médicos no pudieron hacer nada excepto colocar a la niña, bajo ventilación y asegurar su alimentación. Durante la estancia ella está en coma profundo durante seis meses, en «mantenimiento artificial de la vida». La duración misma de esta situación refleja una «obstinación irracional» según juicio clínico.

El mismo día, los solicitantes fueron informados por un médico de la gravedad de la situación clínica de su hija. El equipo médico había encontrado una evolución neurológica muy desfavorable con daño cerebral severo. Los solicitantes, fueron nuevamente informados de la gravedad de la situación y la próxima celebración de una reunión ética para discutir la continuación de los tratamientos. El 7 de julio de 2017, se celebró una reunión multidisciplinaria en presencia de todo el equipo médico, paramédico y administrativo. Todos los presentes votaron a favor de detener la ventilación mecánica, su continuación, es considerada como obstinación irracional e inmediatamente después de la reunión, los solicitantes fueron informados de esto propuesta. El médico sugirió que los solicitantes reflexionaran durante el fin de semana antes de volver a discutir la situación. El 10 de julio de 2017, el Dr. B. nuevamente aseguró a los padres que el equipo de cuidado actuaría de acuerdo con las decisiones de los padres, preservando el interés de su hija. El 12 de julio de 2017, el Dr. B. se reunió con los solicitantes y les informó que era imposible que Inès siguiera con la reanimación.

Tras sucesivas conversaciones con los padres que se oponen a la interrupción del tratamiento y de acuerdo con lo dispuesto por el artículo L. 1110-5-1

⁵¹ Decisión TEDH, Afiri Biddarri c. Francia de 23 de enero de 2018, n.º 1828/18.

del Código de Salud Pública, el 7 de diciembre de 2017, el Tribunal Administrativo rechaza la petición de los solicitantes de mantener con vida a su hija⁵².

Los padres de la menor recurren ante el TEDH alegando violación del artículo 2, 8, 13 del CEDH y 6,2 del Convenio de Oviedo que prescribe el consentimiento paterno en los menores incapaces de consentir.

Los padres se quejaban de que no se ha respetado su voluntad y las facultades inherentes a la patria potestad sobre el deber que les confiere el Código Civil, en el artículo 371-1 que establece: «La autoridad parental es un conjunto de derechos y deberes cuyo propósito es el interés del niño. Pertenece a los padres hasta la mayoría de edad o la emancipación del niño, el proteger su seguridad, salud y moralidad, para garantizar su educación y para permitir su desarrollo, en el respeto debido a su persona». En particular, entienden que debían de tener la decisión final sobre el tratamiento de su hija menor y esgrimen que el derecho interno del Estado debería de haber procurado el efecto suspensivo automático basándose en el artículo 13 del CEDH⁵³.

Lo cierto es que en este caso concreto el TEDH fue muy veloz en su decisión sobre la inadmisibilidad del recurso de apelación de los padres interpuesto de acuerdo con la Regla 39 de su Reglamento⁵⁴ (tégase en cuenta que desde la negativa del Consejo de Estado de 5 de enero de 2018 a la decisión de la Corte del día 23 pasaron tan solo 18 días). En relación a los tiempos, el TEDH se basa en el Protocolo núm. 14, (en el presente caso actuaron tres jueces) que permite declarar la inadmisibilidad de una solicitud cuando es « incompatible con las disposiciones de la Convención (...) manifiestamente infundada o abusiva ». En este sentido, la inadmisibilidad aparece como una suerte de remedio para ejercer un control mínimo sobre la legislación vigente en los Estados y evitar que se desarrolle un litigio que, al alargar los procedimientos, también prolonga el sufrimiento de los pacientes afectados⁵⁵.

⁵² En cuanto a las disposiciones del código de salud pública, el Tribunal Administrativo aplicó los principios establecidos por el Consejo de Estado en el caso Lambert *et al.c.* Francia [GC], N.º 46043/14, § 48, CEDH 2015 En ausencia de instrucciones anticipadas escritas por el paciente mismo la ley Leonetti establece que la interrupción del tratamiento puede ser efectiva al final de un procedimiento colegiado que reúne a los médicos tratantes y un experto externo al servicio, que se pronuncian después de escuchar la opinión de la « familia ». LETTERON, R., «Inès: inadmisibilidad de la solicitud ante el CEDH», *Bloc del viernes 26 de enero de 2018* (última visita el 3 de abril de 2018).

⁵³ N.º 21 de la sentencia.

⁵⁴ Esta disposición autoriza a la Corte a tomar cualquier medida provisional que considere que debería adoptarse « en interés de las partes o en el desarrollo adecuado de los procedimientos » y supone dejar en suspenso una decisión definitiva hasta tanto se resuelva una situación jurídica que puede hacer variar la decisión de fondo. Cfr. LETTERON, R., «Inès: inadmisibilidad de la solicitud ante el CEDH» *Bloc del viernes 26 de enero de 2018* (última visita el 3 de abril de 2018).

⁵⁵ LETTERON, R., «Inès: inadmisibilidad de la solicitud ante el CEDH», cit.

El caso es similar a los asuntos Lambert y Gard sobre la no suspensión de la decisión de interrumpir el tratamiento que mantiene artificialmente la vida de esos pacientes. En este caso además, un punto a favor de la decisión del TEDH es la reforma legislativa que se produjo en el Código de Salud modificado por la llamada Ley Leonetti-Claeys (Ley n.º 2016-87 del 2 de febrero el año 2016) cuyo artículo L. 1110-5 establece que los tratamientos pueden ser interrumpidos cuando aparecen inútiles, desproporcionados o solo tienen la función de mantener artificialmente la vida, incluyendo la nutrición e hidratación artificial siempre que se implementen cuidados paliativos para evitar sufrimientos al enfermo, incluida la sedación profunda ya que en la decisión sobre el caso Lambert estaba vigente la anterior Ley de 22 de abril de 2005 que no aclaraba si la dieta de un paciente sin esperanza de progresar en la curación constituía un tratamiento susceptible de interrupción.

A nuestro juicio, el TEDH en este caso ha realizado una interpretación muy correcta desde el punto de vista de la argumentación jurídica y los puntos que ha analizado para llegar a sus conclusiones. Concretamente la existencia de un marco legal claro en el ordenamiento francés, el hecho de que se ha establecido una constante comunicación con los padres de la menor ya que se comunicaron con ellos hasta en seis ocasiones y el hecho de que pudieran acudir a los tribunales franceses solicitando medidas cautelares con el fin de proceder a la suspensión de acuerdo con el artículo 13 del Convenio⁵⁶.

Sin embargo y pese al rigor jurídico creemos que en este y otros casos similares se ha suplantado la voluntad de los padres de la menor o lo que es lo mismo se ha soslayado el principio de autonomía individual y el consentimiento del paciente en pro del supuesto derecho a morir dignamente con el fin de evitar como expone la decisión el encarnizamiento/obstinación terapéutica. Como viene siendo habitual no falta por parte del TEDH el recurso al margen de apreciación estatal ante la falta de consenso entre los Estados⁵⁷.

⁵⁶ Cfr. los n.º 45 y 46 de la sentencia cuando señala que «En l'espece, le juge des référés a non seulement examiné l'éventuelle nécessité de suspendre la décision du médecin mais a aussi procédé à un contrôle de légalité complet de cette décision après avoir ordonné une expertise médicale. Les experts désignés ont procédé à un examen approfondi de la situation (paragraphes 9-12 ci-dessus). Tant devant le TA que devant le Conseil d'État, les décisions, particulièrement motivées, ont été exceptionnellement prises en formation collégiale. En conclusion, la Cour est d'avis que, considéré dans son ensemble, le droit français a permis un recours juridictionnel conforme aux exigences de l'article 2».

⁵⁷ Cfr. n.º 38 de la sentencia «En l'absence de consensus entre les États membres quant à la façon dont est prise la décision finale d'arrêt des traitements, la Cour a considéré que l'organisation du processus décisionnel, y compris la désignation de la personne qui prend la décision finale d'arrêt des traitements et les modalités de la prise de décision, s'inscrivaient dans la marge d'appréciation de l'État (Lambert et autres, précité, § 168).»

En cualquier caso hay que ser conscientes de que la ciencia médica no es exacta y existen casos de personas en estado vegetativo que después de muchos años han recuperado la consciencia. Igualmente existen casos de pacientes a los que se les ha desconectado de las máquinas y se han mantenido en vida durante un tiempo como el de Karen Ann Quinlan que sobrevivió unos años después de obtener la autorización de la Corte Suprema de Nueva Jersey para eliminar las medidas de soporte. Sin embargo, la enferma sobrevivió varios años⁵⁸.

Creemos que los profesionales de la medicina deben utilizar sus conocimientos y empatía profesional y humana para cuidar de los pacientes evitando sufrimiento y dolor desde el respeto a la dignidad de la persona y no nos parece que la solución pase por quitarle la vida al enfermo y menos si es un menor y sus padres se muestran contrarios a esa decisión.

Somos partidarios de no escatimar esfuerzos en cuidados paliativos que alivien el trance a la muerte y eviten sufrimientos innecesarios hasta que se produzca el desenlace final, sin embargo nos parece muy criticable que se ignore la voluntad de los padres bajo el argumento de la falta de esperanza en la curación del enfermo.

4.5 El caso Alfie Evans c. Reino Unido de 20 de abril de 2018

Alfie Evans de 23 meses nació el 9 de mayo de 2016, hijo de Tom Evans y Katie James, de 21 y 20 años, residentes en la localidad de Bootle, Inglaterra. En diciembre de 2016 el niño fue ingresado al hospital infantil Alder Hey tras sufrir una serie de convulsiones. Los médicos le diagnosticaron una enfermedad neurológica degenerativa, desde ese momento Alfie entró en un estado semivegetativo del que nunca se recuperaría a juicio de los médicos.

El equipo médico decide que la mejor opción para el menor es la retirada de la ventilación mecánica que le mantiene con vida y como en ocasiones anteriores se inicia una batalla legal que pasa por diversas instancias jurisdiccionales. Como en el caso Charlie Gard, los padres de Alfie se oponen a la retirada del soporte vital que le mantiene con vida, y solicitan la posibilidad de trasladarlo al hospital Bambino Gesù en Italia, sin embargo el 16 de marzo el tribunal de apelación confirma la sentencia⁵⁹. Los padres acuden al TEDH que inadmite el

⁵⁸ Case Karen Quinlan, Supreme Court of New Jersey, 31 March 1976.

⁵⁹ Sentencia de la Corte de Justicia Reino Unido que ordena la desconexión de aparatos de ventilación al menor Alfie Evans sobre la base del principio del interés superior del menor, 2018, EWHC, 308(Fam). Cas. n.º FD17POO634, de 20 de febrero de 2018. La sentencia completa puede verse en: https://www.religionconfidencial.com/mundo/Sentencia-Juez-Hayden_ECDFIL20180426_0001.pdf.

recurso al no estimar violación del artículo 8 del CEDH⁶⁰. El caso llegó a la Corte Suprema que el 10 de abril falla a favor del hospital indicando que el menor había perdido la capacidad para ver, oler y escuchar debido a la degeneración de su cerebro estableciendo la fecha y la hora para desconectar a Alfie.

Como en el precedente caso Charlie Gard, con Alfie se procede igualmente a retirar la ventilación asistida en contra de la voluntad de los padres y sin que exista un riesgo inminente de muerte o sufrimiento intenso, pues el niño llevaba enfermo desde 2016. Coinciden también en este caso las reacciones en cadena por parte de distintos sectores sociales en contra de la retirada del tratamiento y coincide con la negativa por parte del hospital de trasladar al niño a otro hospital situado en Italia por mediación del Papa Francisco al igual que sucedió con el caso Gard cuyos padres recabaron una suma importante de dinero para que se pudiera someter a un tratamiento experimental en EEUU y en el que intervino hasta el propio Trump.

En estos casos nos queda la duda de lo que hubiera pasado de haberse continuado el tratamiento y sí el niño hubiera mejorado o al menos podría haber vivido un tiempo con unos buenos cuidados paliativos que le facilitaran el trance final.

Frente a la decisión del equipo médico y la confirmación de ésta por la autoridad judicial, los últimos casos planteados han llevado a la comunidad científica a plantearse la efectividad de los actuales protocolos existentes en el Reino Unido en relación a esta temática y plantean la posibilidad de que no se judicialicen estos casos sino que los conflictos entre padres y médicos sean resueltos a través de un arbitraje⁶¹.

A nuestro juicio y desde el plano jurídico creemos que se vulneran varios derechos fundamentales. En primer lugar, se ha relegado la patria potestad y el derecho de los padres a decidir sobre el mejor interés del niño a favor de la decisión médica que el Estado confirma, arrogándose una facultad inherente a los padres vulnerando a su vez y en segundo lugar, el derecho al consentimiento por representación y la doctrina general sobre el principio de autonomía del paciente, en definitiva la libertad.

En este sentido, hay que recordar el artículo 6 del Convenio de Oviedo que establece que cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar

⁶⁰ Cfr. Decisión Inadmisibilidad, TEDH, caso Alfie Evans c. Reino Unido (application n.º 87/70/18), www.echr.coe.int.

⁶¹ Cfr. WILKINSON, D y SAVULESCU, J., «Alfie Evans and Charlie Gard – ¿should the law change?» Editorials, *BMJ* 2018;361: k1891 doi: 10.1136/bmj.k1891 (Published 1 May 2018), on line (última visita el 25 de julio de 2018). También: Who was Alfie Evans and what was the row over his treatment? *BBC news* 2018,28, Apr. <http://www.bbc.co.uk/news/uk-england-merseyside-43754949> (última visita 25 de julio de 2018).

su consentimiento para una intervención, ésta solo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley, y que esta autorización podrá ser retirada en cualquier momento en interés de la persona afectada, indicando en el artículo 9,5 que el consentimiento por representación solo podrá otorgarse en beneficio del paciente.

Sin embargo en estos casos, la cuestión principal y de fondo es determinar quién es la autoridad legitimada para decidir cuál es el interés más beneficioso para el menor.

La legislación del Reino Unido en este tema, es bastante clara al respecto. La Children Act de 1989 otorga la última palabra al equipo médico en los casos en los que éste considere que la continuidad del tratamiento es inútil y faculta a los médicos a retirar las medidas de soporte vital como la hidratación y la ventilación mecánica, sin embargo como apunta Gracia:» el mundo moderno ha tenido que dividir el viejo constructo de la *beneficencia* en dos principios denominados *de beneficencia* y *de no maleficencia*.» La beneficencia queda, de inicio, a la libre gestión de los individuos particulares, de acuerdo con su peculiar sistema de valores y proyecto de vida. Por el contrario, la no maleficencia se establece por la vía del consenso racional, y debe ser siempre gestionada por el Estado. En el caso de los menores de edad (por lo menos hasta antes de los 12 años), que se asume que no tienen un sistema de valores propio, y por tanto no pueden definir su propia beneficencia, lo que corresponde a los padres (la familia) es dotar de valores la beneficencia del menor, y al Estado cuidar de la no maleficencia. Es decir, cuidar que los padres (tutores legales) no actúen en perjuicio del menor. Este sería el umbral de su intervención»⁶².

Por ello, nosotros somos de la opinión de que el Estado se ha extralimitado en sus funciones y ha atentado contra el derecho a la vida del artículo 2 del CEDH y el derecho a la vida privada y familiar del artículo 8 del mismo.

Además, creemos que también se ha vulnerado el derecho a la libre circulación de personas reconocido en el artículo 2 del Protocolo n.º 4 del CEDH, al no permitir el traslado del menor a otro hospital situado en Italia tal y como solicitaron los padres del menor.

Por otra parte, se vulnera también el derecho de libertad religiosa de los padres reconocido en el artículo 9 del CEDH, de fe católica y en contra por tanto de todo acto eutanásico, aunque curiosamente la propia sentencia hace referencia a las creencias religiosas de los padres y dice tenerlas presentes en su

⁶² GRACIA, D., «Bioética y pediatría» (De los Reyes-López, M., y Sánchez-Jacob, M., Eds.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de Vida Plena*, Sociedad de Pediatría Madrid y Castilla La Mancha, Madrid (2010), pp. 29 y ss. Cfr. también, DE LORENZO y MONTERO, R., *derechosanitario-rdl.blogspot.com/2018/05/el-caso-de-alfie-evans...* (visitado última vez 6 de Julio de 2018).

decisión, al mismo tiempo que trae a colación la Doctrina de la Sagrada Congregación para la fe y unas palabras del Papa Francisco en relación a este tema⁶³.

En nuestra opinión los casos que hemos planteado están más cerca de un acto de eutanasia involuntaria que de un pretendido derecho a una muerte digna y lleva a límites insospechados la denominada pendiente resbaladiza.

Ante la eutanasia infantil, y sobre todo a partir de los casos Gard y Evans en el Reino Unido, la comunidad científica ha llegado a plantearse la efectividad de los actuales protocolos existentes en ese país en relación a esta temática⁶⁴.

5. CONCLUSIONES

Las decisiones del TEDH a las que nos hemos referido ponen sobre la mesa grandes interrogantes acerca de la llamada muerte digna y su cada vez mayor aceptación por parte de las sociedades del llamado Estado de Bienestar. Esta cuestión sobre el final de la vida a su vez trae dudas importantes en torno a cuestiones de corte ético o moral como el propio significado y concepto de «muerte digna» y en último término al significado de dignidad humana vinculado al respeto a la autonomía personal y a los derechos fundamentales.

En segundo lugar y si aceptamos el concepto anterior, tenemos que aceptar que el momento de la muerte «digna» es algo voluntario y procede del ejercicio de una opción personal realizada libre y conscientemente mediante el necesario consentimiento informado.

En tercer lugar si es esto así y partimos del hecho de que el pretendido derecho a una muerte digna procede del respeto a la libertad del individuo para poner fin a su vida, tendremos que afirmar que esa misma libertad individual se ha de reconocer no solo cuando se pide activamente la muerte, sino también cuando en contra de la voluntad del equipo médico se quiera mantener la vida aunque sea por medios artificiales y tanto si es a petición propia por estar consciente o haberlo expresado en documento de instrucciones previas, como si se

⁶³ Cfr. n.º 51 y 52 de la Sentencia Royal Courts of Justice Strand, London, WC2A 2LL Date: 20th February 2018 (on line) última visita el 3 de agosto de 2018.

⁶⁴ A raíz de la conmoción social que han planteado los últimos casos se han alzado voces en el Parlamento Británico con el fin de modificar la Children Act e incluso algunos son partidarios de que no se judicialicen estos casos sino que los conflictos entre padres y médicos sean resueltos a través de un arbitraje. Cfr. WILKINSON, D y SAVULESCU, J., *Alfie Evans and Charlie Gard – should the law change?*, Editorials, *BMJ* 2018;361: k1891 doi: 10.1136/bmj.k1891 (Published 1 May 2018), on line(última visita el 25 de julio de 2018). También: *Who was Alfie Evans and what was the row over his treatment?* *BBC news* 2018,28, Apr. <http://www.bbc.co.uk/news/uk-england-merseyside-43754949> (última visita 25 de julio de 2018).

trata de un menor o de un adulto incapacitado por estar inconsciente cuyo familiar y / o representante legal ostenten esa pretensión.

Esto plantea a su vez el alcance y significado de la propia libertad y autonomía personal así como el alcance e importancia que en esta sede pueda llegar a tener el respeto a la vida familiar y la amplitud o los límites que hayan de ponerse a la prohibición de no injerencia estatal en la vida privada y familiar. Y sobre todo el papel fundamental del alcance del derecho al consentimiento informado.

Igualmente pone en tela de juicio la tradicional relación médico-paciente de la medicina de corte paternalista a la visión actual que supuestamente se rige por una relación médico-paciente basada en la autonomía de la voluntad que en muchas ocasiones se presupone o sustituye por el Estado y los medios que están a su alcance que suele ser la opinión del equipo médico.

No parece que semejante principio de autonomía sea lo que se defiende en algunos de los casos contemplados por el TEDH ni en el auxilio al suicidio ni tampoco en los casos en los que se impone o retira un determinado tratamiento por encima de la voluntad expresada por los padres o representantes del paciente como hemos visto en los casos Glass, Lambert, Gard, Afiri Biddari y Alfie Evans en los que bajo el velo del no ensañamiento terapéutico y las razones médico-humanitarias para aliviar el sufrimiento del paciente, la voluntad de los representantes se obvia y suple por el criterio médico. Somos de la opinión de Moreno Antón cuando señala que:»puesto que la petición de auxilio activo a morir es una decisión trascendental que supone el final de la existencia, es preciso extremar las garantías y cautelas para un ejercicio correcto del derecho. Por ello creemos que solo puede pedirse la ayuda a morir si se es mayor de edad y se tiene plena capacidad para comprender la trascendencia del acto y decidir en consecuencia. En caso de minoría de edad o de imposibilidad para gobernar su persona y bienes por sí mismo, aunque no esté legalmente incapacitado, no es posible el ejercicio del derecho, ni siquiera a través de familiares o representantes legales porque estamos ante un acto personalísimo, cuyo consentimiento libre y serio no permite sustitución o suplencia, ni siquiera extremando las cautelas mediante la intervención de la autoridad judicial como propugnan algunos»⁶⁵.

En cualquier caso, el principio de autonomía de la voluntad exige un mismo parámetro en todos los casos. No es posible comprender la «dualidad» cuando se pide el acceso total e indiscriminado de la eutanasia en nombre de la

⁶⁵ MORENO ANTÓN, M., Elección de la propia muerte y derecho: hacia el reconocimiento jurídico del derecho a morir, en *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, n.º 3, octubre 2003, www.iustel.com, cit.

autonomía individual, pero se niega al mismo tiempo esa decisión personal en los casos en los que lo que se pide, es que el enfermo continúe con vida.

En el fondo subyace la inexistencia de una ética común válida para todas las situaciones que se presentan, ética que a pesar de la idea base de respeto a la dignidad, ésta a veces se torna insuficiente precisamente porque va a estar modulado por la concepción moral (personalista, instrumentalista...) de una sociedad concreta y un momento determinado. Tampoco podemos olvidar por otra parte, el tema de los costes económicos así como las prestaciones asistenciales y sanitarias y su cobertura, muy diferentes de un Estado a otro, por lo que creemos que será muy difícil que el TEDH llegue a establecer unos criterios guía válidos para todos los Estados que consigan un consenso en torno a estas difícilísimas cuestiones.

En mi opinión, el consenso se ha de lograr con una mayor inversión humana y material en los cuidados paliativos y en la necesidad de que en aquellos casos que como los examinados planteen el problema de quién decide en último término sobre el trance final de la vida, se tenga en cuenta en mayor medida la voluntad de los padres por un lado, y por otro, que el poder y autoridad que se atribuye a los médicos, se sustituya por una mayor humanización del proceso de morir en donde se permita en todo momento el acompañamiento de los familiares del enfermo. Igualmente propugnamos la existencia de un equipo multidisciplinar de apoyo a las familias: médicos, enfermeros, psicólogos e incluso sacerdotes o ministros de culto de la confesión religiosa que corresponda, con el fin de mitigar en lo posible, tan difícil y doloroso trance.

NOTAS

